

## **Mestrado em Enfermagem**

### **Área de Especialização de Enfermagem Médico- Cirúrgica**

### **Área de Intervenção em Enfermagem Oncológica**

#### **Relatório de Estágio**

**Controlo da dispneia das pessoas com doença  
oncológica em fim de vida em contexto hospitalar**

**Daniela Filipa Fonseca Mendes**

**Lisboa**

**2019**





## **Mestrado em Enfermagem**

### **Área de Especialização de Enfermagem Médico- Cirúrgica**

### **Área de Intervenção em Enfermagem Oncológica**

#### **Relatório de Estágio**

## **Controlo da dispneia das pessoas com doença oncológica em fim de vida em contexto hospitalar**


**Daniela Filipa Fonseca Mendes**

Orientador: Maria Alexandra Pinto Santos da Costa

**Lisboa**

**2019**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública





## AGRADECIMENTOS

Agradeço a todas as pessoas que percorreram comigo este caminho e contribuíram para que eu nunca caísse em momento algum e tornassem possível o alcance deste meu objetivo de vida.

Um obrigado especial à minha mãe e ao meu pai por terem acreditado em mim e nunca me terem deixado caminhar sozinha.

Obrigada Ricardo por teres compreendido os tempos de ausência e a ti Beatriz pelos dias que não consegui estar contigo, porque tinha que estudar.

Agradeço à professora orientadora e a todos os profissionais que partilharam saberes e contribuíram para o meu crescimento.



Você é importante por ser quem é. Continua a ser importante até ao último dia da sua vida, e faremos tudo quanto pudermos, não só para que morra em paz, mas para que viva até morrer.

Cicely Saunders (1918- 2015)





## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

APCP	- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CP	- Cuidados Paliativos
DGS	- Direção-Geral de Saúde
EIHSCP	- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
EAPC	- European Association for Palliative Care
EN	- Escala Numérica
EONS	- European Oncology Nursing Society
ESAS	- Edmonton Symptom Assessment System
EVA	- Escala Visual Analógica
GCQ	- General Comfort Questionnaire
IPOLFG	- Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil
OE	- Ordem dos Enfermeiros
OMS	- Organização Mundial de Saúde
PNCP	- Plano Nacional de Cuidados Paliativos
SNS	- Sistema Nacional de Saúde
UAD	- Unidade de Apoio Domiciliário
UCP	- Unidade de Cuidados Paliativos
UMCCI	- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados



## RESUMO

A pessoa em fim de vida com doença oncológica vivência uma panóplia de sintomas. À medida que a doença progride, os sintomas agravam-se levando a uma falta do seu controlo que leva as pessoas doentes a recorrerem ao hospital para alívio do sofrimento e procura de conforto, tal como K. Kolcaba refere. Estes doentes ficam em serviços de internamento de todo o tipo, médico-cirúrgico como aquele onde trabalho. Para identificar as dificuldades da equipa de enfermagem em avaliar, intervir e reavaliar os sintomas destas pessoas foi feita uma sondagem de opinião, com 100% de respostas, que identificou ser a dispneia. Este resultado foi confirmado pela revisão narrativa da literatura orientada pela questão: “quais as intervenções de enfermagem para o controlo da dispneia à pessoa com doença oncológica em fim de vida?”. Para melhorar os cuidados a estas pessoas através da promoção do seu conforto e capacitação da equipa identificou-se a evidência sobre as intervenções de enfermagem às pessoas com dispneia em fim de vida por doença oncológica. Os cuidados destas pessoas em fim de vida realizados, numa UCP, numa EIHS e num serviço de internamento hospitalar foram orientados por um “Instrumento de controlo da dispneia”, entretanto elaborado, que tinha anexado escalas de autoavaliação da dispneia (EN, EVA, Borg modificada, ESAS) e uma escala de heteroavaliação, a Respiratory Distress Observation Scale (RDOS) para situações que não permitissem a autoavaliação. O conforto foi avaliado por 5 perguntas extraídas da versão portuguesa do General Confort Questionnaire. Foi ainda elaborada uma “Norma de orientação técnica” e um “Algoritmo para controlo da dispneia da pessoa com dispneia em fim de vida” para além de um Ciclo de Gibbs. Da intervenção junto da equipa de enfermagem do serviço constaram, 2 ações de formação e vários atos de supervisão clínica de pares sobre cuidados prestados às pessoas internadas, e às quais também prestei cuidados. Alguns ganhos no conhecimento da equipa foram identificados, como a melhor capacidade crítica para analisar a adequada terapêutica, uma maior segurança e credibilidade da tomada de decisão, uma maior capacidade de comunicar com a equipa médica para prescrever opióides e usarem mais via subcutânea e mais integração de intervenções autónomas nos planos de cuidados, para além de validarem estas intervenções com pelo menos uma das várias questões que identificam o conforto da pessoa como resultado.

**Palavras-Chave:** pessoa em fim de vida; dispneia; intervenções; conforto.



## ABSTRACT

The dying cancer patient experiences a panoply of synthons. As the disease advances, the synthons' intensity builds up, leading to a lack of control which forces the sick individuals and the families to turn to the hospitals for the suffering relief and comfort seeking, as mentioned by K. Kolcaba. These patients stay in hospitalization services of all kinds, such as the medical-surgical service where I work. To identify the nursing team's difficulties in assessing, intervening and reassessing these patients' synthons, an opinion survey was carried out, which identified, with 100% of the answers, dyspnea as the main difficulty. This result was confirmed by the narrative review of literature guided by the question: "which are the nursing interventions for the dyspnea control in dying cancer patients?". To improve these individuals' care through the promotion of their comfort and empowerment of the team, the evidence on the nursing interventions to dying cancer patients with dyspnea was identified. The care to these dying individuals carried out in a Long-term Care Unit, in a Palliative Care Intra-Hospital Support Team and in a hospitalization service was guided by a "Dyspnea control instrument", which had as annexes dyspnea self-assessment scales (EN, EVA, modified Borg, ESAS) and a hetero-assessment scale, a Respiratory Distress Observation Scale (RDOS) for situations which do not allow a self-assessment. The comfort was assessed by 5 questions extracted from the Portuguese version of the General Comfort Questionnaire. A "Technical Orientation Standard" and a "Algorithm for the dyspnea control in dying cancer patients" were also prepared, besides a Gibbs Cycle. The intervention together with the service nursing team included two training initiatives and several clinical supervisions of peers on care provided to the hospitalized patients, with which I also worked. Some of the team's knowledge gains were identified, such as greater critical skills to assess the therapy prescription's adequacy, a greater surety and credibility in the decision-making, greater communication skills with the medical team to prescribe opioids and to use the subcutaneous systems and a greater integration of the autonomous interventions in the care plan, besides the validation of these interventions with at least one of the several questions which identify the individual's comfort as a result.

**Key words:** end of life person; dyspnea; interventions; comfort.



## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>17</b>
<b>1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....</b>	<b>25</b>
1.1. Os cuidados paliativos na pessoa com doença oncológica em fim de vida em contexto hospitalar .....	25
1.2. O conforto da pessoa em fim de vida com dispneia: intervenções de enfermagem no controlo de sintomas.....	29
<b>2. EXECUÇÃO DAS ATIVIDADES PREVISTAS .....</b>	<b>37</b>
2.1. Numa unidade de Cuidados Paliativos Nível III.....	37
2.2. Numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos .....	46
2.3. Num serviço de Internamento Médico-Cirúrgico .....	53
<b>3. AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DO PROJETO.....</b>	<b>59</b>
<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>63</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>65</b>

## ANEXOS

<b>Anexo 1</b>	- <i>Palliative Performance Scale</i> (PPS) – Versão 2 (tradução brasileira)
<b>Anexo 2</b>	- Escalas de autoavaliação: Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) traduzida para português do Brasil – versão revista
<b>Anexo 3</b>	- Escalas de autoavaliação da dispneia: EN, EVA e Borg modificada
<b>Anexo 4</b>	- Escalas de heteroavaliação: <i>Respiratory Distress Observation Scale</i> (RDOS) – Versão inglesa. Proposta de tradução para português.
<b>Anexo 5</b>	- Versão portuguesa do <i>General Comfort Questionnaire</i> (GCQ)

## APÊNDICES

- Apêndice 1** - Questionário para a sondagem de opinião aos enfermeiros da equipa do serviço de internamento médico-cirúrgico
- Apêndice 2** - Apresentação e tratamento dos dados da sondagem de opinião
- Apêndice 3** - Planeamento das atividades de estágio
- Apêndice 4** - Instrumento de controlo da dispneia da pessoa em fim de vida com doença oncológica
- Apêndice 5** - Norma de orientação técnica no controlo da dispneia da pessoa em fim de vida. Medidas farmacológicas e não farmacológicas
- Apêndice 6** - Algoritmo de controlo da dispneia da pessoa com doença oncológica em fim de vida
- Apêndice 7** - Plano de sessão da ação de formação
- Apêndice 8** - Slides de apresentação das ações de formação
- Apêndice 9** - Reflexão segundo o ciclo de Gibbs: a supervisão clínica como método de intervenção na formação de pessoas



## INTRODUÇÃO

O presente relatório foi elaborado no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório, do 8º Curso de Mestrado em Enfermagem de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área Específica de Enfermagem Oncológica, que decorreu no 1º semestre do 2º ano deste curso sobre um projeto que se intitula “Controlo da dispneia das pessoas em fim de vida em contexto hospitalar com doença oncológica”.

O projeto tem como finalidade a resolução de uma problemática relativa aos cuidados de enfermagem, operacionalizando um percurso interventivo em vários contextos de cuidados de saúde (Ruivo, Ferrito & Nunes (2010), como formativo que simultaneamente permitisse o desenvolvimento de competências na prestação de cuidados especializados à pessoa com doença oncológica e sua família. Mais precisamente, pretende-se o desenvolvimento de competências comuns do enfermeiro especialista (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2010), das do enfermeiro especialista em enfermagem à Pessoa em Situação Crónica e Paliativa (OE; 2011), mas também das do enfermeiro especialista em Oncologia da European Oncology Nursing Society (EONS, 2018) e do 2º ciclo de estudos de Bolonha - Descritores de Dublin (Decreto-lei nº 74/2006). Segundo Ruivo e Ferrito (2010) um projeto desenvolve-se num contexto, a partir de problemas e/ou necessidades identificadas nesse local de trabalho tendo etapas, da qual faz parte a planificação (teórica) do trabalho que envolve decisão sobre os objetivos, atividades e sua execução metodológica, bem como a escolha da sequência e recursos necessários para as realizar e avaliar em estágio.

A World Health Organization (WHO), (2018) refere que o cancro é a segunda causa de morte e morbilidade na Europa, afetando mais de 3 milhões de novos casos e causando 1,7 milhões de mortes por ano. Em Portugal ocupa também a segunda causa de morte, sendo que em 2014 se deu um aumento de 1,2 % em relação ao ano anterior (Instituto Nacional de Estatística (INE), 2016). Estas mortes ocorreram maioritariamente nos hospitais, sabendo-se que mais de 1/3 verificam-se em serviços de medicina (Vieira, 2000), e isto independentemente de se saber que 74,8% dos idosos idealizam morrer em casa, só preferindo o hospital quando se apercebem de que este dispõe de melhores condições de conforto e segurança face aos recursos disponíveis no domicílio ou comunidade (Silva, 2005).

O hospital tal como o conhecemos, estruturou-se com elevada sofisticação tecnológica para tratar ativamente a doença, no entanto, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima da morte, esse mesmo hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento (Direção Geral-Saúde (DGS), 2004). A grande transformação para que o cuidar de uma pessoa em fim de vida se torne possível nos hospitais de agudos passa primeiramente pela reestruturação conceptual tão característica destas instituições, onde predomina a medicalização e a institucionalização da morte e do morrer (Barroso, 2010), afastando desta perspectiva a paleação e o conforto.

Os factos antes referidos, de cada vez mais doentes oncológicos morrerem em hospitais, destes serem locais vocacionados para a cura e considerados mal preparados para a prestação de cuidados paliativos (CP), particularmente das pessoas em fim de vida (Alves, Jardim e Freitas, 2012) que são quem mais deles precisam, e por trabalhar num serviço de medicina que não escapa a esta situação por um cada vez maior número de pessoas em fim de vida aí se encontrarem, levou-me a escolher este tema.

Enquanto enfermeira a desempenhar funções num serviço não especializado em cuidados paliativos, fui verificando, de uma forma empírica, o aumento de doentes com necessidades de cuidados paliativos que por descontrolo sintomático necessitavam de ficar internados para promoção do conforto no tempo de vida que lhes resta. A inquietação sobre a responsabilidade que tenho com estes doentes paliativos e em fim de vida despertou em mim a vontade de fazer mais e melhor, sendo o ponto de partida para este trabalho. Aliás, já tinha frequentado dois cursos básicos de CP antes de me candidatar a este curso de mestrado devido precisamente a este meu interesse.

Também em momentos de passagem de turno e de conversas com colegas da equipa fui identificando vários aspetos que indicavam falta de formação dos profissionais na área de cuidados ou ações paliativas. Intervenções como avaliação de tensão arterial, avaliação de oximetria periférica com colocação de oxigénio em débitos elevados são técnicas habituais do serviço onde trabalho usadas para cuidar de doentes em fim de vida, iguais às técnicas usadas para cuidar e curar doentes em fase aguda da doença. Há autores que referem (Metin e Donmez, 2016) que as determinações da frequência respiratória, saturação de oxigénio ou gasimetria arterial não se correlacionam nem medem a dispneia em doentes em fim de vida, pois estes

doentes podem apresentar hipoxémia sem estarem dispneicos, ou apresentarem dispneia, mas gasimetricamente não apresentarem hipoxémia. Neto (2010a) refere que se verificam situações de dúvida entre os profissionais relativamente ao modo de atuação junto destas pessoas, optando-se algumas vezes por intervenções terapêuticas fúteis, que são consideradas intervenções agressivas e ineficazes na sua utilidade terapêutica, prolongando de modo inadequado a vida da pessoa, e pondo-se em causa o sofrimento causado por estas intervenções nas quais não se encontra benefício evidentes.

No contexto onde trabalho, estas dúvidas surgem quando no processo clínico o médico assistente regista que o doente não tem indicação para medidas invasivas, mas sim medidas de conforto, expresso como “Ordem de Não Reanimar (ONR)”<sup>1</sup>. Nesta fase surgem questões direcionadas com a concretização do que são medidas invasivas ou o que são medidas de conforto nesta situação prática. Se por um lado, aspirar secreções pode ser uma medida invasiva e provocar desconforto ao doente, colocar um oxímetro periférico não causa desconforto e ainda assim não é recomendado (Metin e Donmez, 2016; Neto, 2010). São estas dúvidas que surgem nas equipas destes locais não vocacionados para os cuidados paliativos, mas que, ainda assim, têm de intervir nestas situações com uma abordagem paliativa, tal como previsto no Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2017). Pelo que foi dito, como não pensar que os profissionais de saúde não associam, na sua prática, os CP à proximidade da morte, fugindo ao que é preconizado. Não é tanto o prognóstico, nem o tipo de tratamento que indicam que uma pessoa necessita de CP, mas sim as necessidades e os pedidos de intervenção presentes na situação que aconselham uma intervenção de suporte ou mesmo que se constituem como um fator preventivo de um sofrimento ao qual se deve responder, e isto desde o diagnóstico da pessoa ou mesmo quando se instala um quadro de sintomas em que o principal objetivo das intervenções é curativo (Pereira, 2010; UMCCI, 2010a; APCP, 2006a; Saunders, 2001). Por sua vez, pode-se esperar que as necessidades de cuidados paliativos sejam progressivamente maiores marcando uma exclusividade desta intervenção à

---

<sup>1</sup> ONR é orientação escrita no processo clínico do doente, que recomenda a não utilização de manobras de reanimação invasiva, em paragem cardio-respiratória em doentes com doença aguda ou crónica grave, presumivelmente irreversível (Fallat & Deshpande, 2004). Estas ordens não implicam ou colidem com outros tipos de intervenção médica e/ou cirúrgica que visem o conforto ou palição do doente (Braddock, 1998).

medida que a doença progride para fases avançadas e a pessoa se aproxima do seu fim de vida.

A pessoa em fim de vida tem algumas especificidades que a caracterizam como tal, embora não seja consensual a sua definição entre autores. Essas características são, terem uma doença avançada, incurável e terminal com reduzida ou nenhuma perspectiva de resposta ao tratamento ativo (Sapeta, 2011), presença de vários problemas, sintomas intensos e não controlados, de origem multifatorial, evoluindo a situação para uma deterioração progressiva e falência multiorgânica, prevendo-se um prognóstico de vida limitado, aproximadamente 6 meses (Neto, 2010). Por seu lado, estes acontecimentos associados à progressão da doença oncológica, vão ter um impacto emocional e existencial, holístico mesmo, na pessoa e seus familiares que faz emergir outras necessidades que precisam ser respondidas pela equipa de saúde e que se acrescentam ao descontrolo de sintomas, quase sempre difícil de obter em ambiente doméstico (Leão e Albuquerque, 2015).

Quando abordei a equipa sobre o tema de cuidados à pessoa em fim de vida, alguns colegas verbalizaram a necessidade de aquisição de conhecimentos nesta área e especificamente no controlo sintomático. Apontam a dispneia como um dos sintomas mais frequentes nos doentes em fim de vida ao seu cuidado e com o qual têm maior dificuldade em intervir. Há várias investigações feitas sobre prevalência de sintomas em várias fases da doença oncológica, e particularmente na fase de fim de vida, variando no tipo e hierarquia em que os sintomas aparecem, mas também nos tempos e períodos de colheita de informação. Haugan (2013) e Cherny (2014) dizem ser os sintomas mais comuns em fim de vida, a fadiga, a dor, a obstipação e a dispneia, mas Neto (2010a) refere que os sintomas mais presentes em fim de vida são o *delirium*, a respiração ruidosa/estridor, a dor e a dispneia, porém Pulido, Baptista, Brito, e Matias (2010) no estudo sobre avaliação dos sintomas nos 20 dias que antecederam a morte, diz ser a dispneia foi o mais frequente, seguido da broncorreia e febre.

Para avaliar estas necessidades, foi pedida à enfermeira chefe do serviço autorização para fazer uma sondagem de opinião aos 31 enfermeiros da equipa do serviço de internamento médico-cirúrgico onde trabalho cujo questionário se apresenta em apêndice (Apêndice 1). O questionário foi feito com perguntas fechadas (1 e 2), mistas (3, 4, 5, 6, 7 e 8) abertas (9), com uma área para colheita de dados sociodemográficos e profissionais dos enfermeiros (1, 2, 3, 4 e 5) e para identificar os

sintomas em que apresentavam maior dificuldade em avaliar (6), em intervir (7) e em controlar (8), assim como era pedido a identificação de um aspeto dessas dificuldades. Dos 31 enfermeiros que constituem a população, responderam 31 (100%) ao questionário. O tratamento dos dados foi feito por estatística descritiva com o uso de frequências e médias nos dados das perguntas fechadas, não tendo havido qualquer resposta às perguntas abertas, e encontra-se em apêndice (Apêndice 2). Trata-se de uma equipa jovem, cuja amplitude de idades é entre os 23 e 40 anos, com 1 enfermeiro a ter 17 anos de experiência profissional e outro a ter só 1 ano de exercício profissional. Todos os enfermeiros têm o Curso de Licenciatura em Enfermagem e há 1 enfermeira (enfermeira chefe) com o Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação conferente de título de enfermeiro especialidade de reabilitação. Ninguém da equipa possui formação em cuidados paliativos. Dos sintomas apresentados, a dispneia foi um dos 2 sintomas mais referidos como tendo a equipa de enfermagem dificuldade em avaliar, intervir e controlar, sendo a dor o segundo, estando este sintoma a ser trabalhado por outra colega do serviço a fazer o mesmo curso de mestrado.

O problema da equipa e de mim própria diz respeito à necessidade de conhecer as intervenções de enfermagem necessárias para controlar a dispneia em pessoas em fim de vida com doença oncológica internadas num serviço de medicina com vista a melhorar o seu conforto. O que podemos fazer por estas pessoas? Daí se ter colocado a questão: **“Quais as intervenções de enfermagem para o controlo da dispneia à pessoa com doença oncológica em fim de vida?”** com o objetivo de **promover a melhoria dos cuidados de enfermagem prestados no controlo da dispneia da pessoa com doença oncológica em fim de vida.**

Sendo o descontrolo de sintomas uma das causas de reinternamento no doente com doença crónica em fim de vida é imperativo consciencializar os profissionais de saúde para atenderem aos sintomas vividos diariamente por estes doentes (Janssen, 2008) pois o seu controlo tem implicações diretas no conforto da pessoa, para além de tornar os cuidados mais humanizados, daí se ter optado pela Teoria de Conforto de Katharine Kolcaba (2003).

Katharine Kolcaba (2003) produziu uma teoria de médio alcance, que define o conforto como uma condição experimentada pelas pessoas que recebem as medidas de conforto, ou seja, é a experiência direta e holística de ser fortalecida através da satisfação das necessidades dos três tipos de conforto (alívio, tranquilidade e

transcendência) nos quatro contextos da experiência (físico, psicoespiritual, social e ambiental). A mesma autora (Kolcaba, 2003) salienta que o alvo do cuidar da pessoa em fim de vida é o conforto, pois este pode contribuir para o aumento da qualidade de vida das pessoas, quando se desenvolvem intervenções promotoras do conforto, como no caso das medidas dirigidas ao controlo da dispneia. Intervir na satisfação das três necessidades humanas básicas, de alívio, tranquilidade e transcendência que surgem de situações causadoras de stresse, como é o caso da dispneia e do fim de vida, é constituir o conforto que se pretende como um resultado das intervenções de enfermagem (Kolcaba, 1994).

Por forma a dar resposta à questão delineada, foi realizada uma revisão narrativa da literatura. As revisões narrativas da literatura constituem uma análise da literatura publicada em livros, artigos de revistas impressas e ou eletrónicas, na interpretação e análise crítica (Polit e Beck, 2006). A pesquisa de artigos foi feita em base de dados eletrónica tendo sido usada a MEDLINE with Full Text e CINAHL Plus with Full Text, com as palavras-chave “pessoa em fim de vida”, “dispneia”, “intervenções” e “conforto”. Selecionaram-se todos os registos que abordavam as intervenções de enfermagem utilizadas no controlo da dispneia da pessoa adulta com doença oncológica em fim de vida, quer fossem em português, inglês ou espanhol, com texto integral, entre as datas de 2007 e 2017. Após exclusão dos artigos repetidos e da leitura dos resumos, ficaram 9 artigos aos quais se acrescentaram pesquisas mais provindos de websites institucionais de referência e de repositórios digitais e outra bibliografia de referência.

O presente relatório encontra-se dividido em cinco capítulos. A introdução onde se descreve a situação problema da equipa de saúde, particularmente, da equipa de enfermagem, apoiada numa sondagem de opinião e evidência científica, sintetizada numa questão de investigação. O enquadramento teórico foi organizado em dois subcapítulos, um primeiro para caracterizar o contexto da pessoa em fim de vida no trajeto de progressão da doença oncológica em que se vai impondo a necessidade de ações e cuidados paliativos para responder ao não controlo sintomático, e o segundo que se refere à procura de intervenções de conforto no controlo, não de todos os sintomas, mas no da dispneia. O terceiro capítulo desenvolve o plano de atividades em três campos de estágio, numa unidade de cuidados paliativos de nível III, numa Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, e num serviço de internamento de medicina descritas de modo reflexivo e crítico. Os dois últimos

capítulos encerram o relatório, o primeiro analisando os seus pontos fortes, fracos e oportunidades futuras criadas pelo projeto, e o último apresentando as principais conclusões do percurso feito e dos resultados obtidos para a formação e para os utentes do serviço de enfermagem.





# **1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

## **1.1. Os cuidados paliativos na pessoa com doença oncológica em fim de vida em contexto hospitalar**

A associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016) relata-nos que a demora média de internamento nas Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) foi de 36 dias e que 76,9% dos doentes internados tiveram alta por óbito, o que pode afirmar que faz sentido afirmar que neste momento há pessoas a necessitarem de CP por estarem em fim de vida e que estão internadas numa cama hospitalar, de doentes agudos.

De acordo com European Association for Palliative Care (EAPC) (2007) os CP devem ser diferenciados em dois níveis de cuidados: I) a abordagem paliativa que é utilizada nos serviços onde ocasionalmente são tratados doentes com necessidades paliativas; II) os CP especializados que são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes. A estrutura de CP prevê para o contexto hospitalar de internamento de doentes agudos, a existência de EIHS CP, estrutura especializada criada com os objetivos de contribuir para a melhoria de cuidados prestados aos doentes e promover a formação em CP das equipas responsáveis pelas pessoas nos serviços hospitalares, assegurando a capacitação para uma abordagem paliativa<sup>2</sup> (APCP, 2016). As EIHS CP têm um papel de aconselhamento e não de execução prática dos cuidados, isto é, intervêm indiretamente nos cuidados através das orientações sobre os mesmos que fornecem às equipas, referindo-se esta abordagem paliativa às medidas a serem implementadas por qualquer profissional de saúde, devendo este, para tal, possuir formação básica em CP (Capelas e Coelho, 2014). Num estudo (de que tipo exploratório, prospetivo e descritivo feito por Barroso (2010) com o objetivo de conhecer as ações paliativas que são reconhecidas como uma necessidade no contexto de unidades de internamento de agudos e as condições que favorecem o

---

<sup>2</sup> Níveis de formação de CP recomendada para Portugal: Abordagem Paliativa (Formação Básica: todos os profissionais de saúde com duração entre 18 a 45 horas; Formação Intermédia: serviços de oncologia, medicina com duração entre 90 a 180 horas; Cuidados Paliativos Especializados: ECSCP, EIHS CP, UCP com mais de 280 horas de formação (APCP, 2016).

seu desenvolvimento, constata que é importante e possível desenvolver no contexto de unidades de internamento de agudos, ações paliativas que pretendem como resultado o conforto da pessoa em fim de vida, minorando-lhe assim o sofrimento. Os serviços de saúde não estão em muitos dos casos adaptados às atuais necessidades da população, dificultando a promoção ou manutenção da qualidade de vida do doente e família (DGS, 2006). Compromete-se assim a individualização e a humanização dos cuidados de conforto à pessoa em fim de vida.

Os cuidados paliativos correspondem a uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam uma situação decorrente de doença prolongada e incurável, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e de uma avaliação correta do tratamento de problemas (DGS, 2010; OMS, 2010). Tem como componentes essenciais o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família, o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade (DGS, 2004; DGS, 2010).

Os CP têm como objetivo proporcionar o máximo de conforto, promovendo a máxima qualidade e dignidade de vida da pessoa e sua família, sem intenção de acelerar ou atrasar o processo de morte (Doyle e Jeffrey, 2005; Neto, 2010a). Os cuidados paliativos enfatizam a importância do conforto físico, emocional e espiritual da pessoa em fim de vida que, para além de ter sintomas difíceis de controlar, tem um grave sofrimento emocional ou existencial (Seymour, 2004). Segundo Duarte, Querido e Dixe (2010) assegurar o acompanhamento efetivo da pessoa em fim de vida e sua família é fundamental de modo a garantir a máxima qualidade de vida, face às suas necessidades físicas, psicológicas e espirituais.

Enquanto intervenção especializada e filosofia de atuação colateral aos diversos campos do cuidar, os CP afirmam os direitos em quatro focos de atuação que comportam o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família e no processo de luto e a interdisciplinaridade (Neto, 2010b). Quer esteja em casa ou numa situação de internamento, estas pessoas não devem ser privadas do direito de passar os últimos tempos da sua vida com o máximo conforto, bem-estar e qualidade de vida.

A pessoa em fim de vida é entendida como aquela que tem uma doença que não tem possibilidade de cura e sobre a qual se sabe estar a morte próxima (Pacheco, 2002; Sapeta, 1997; Serrão, 1990; Twycross, 2003). Estamos perante uma pessoa com uma doença grave/progressiva/incurável, com necessidades físicas,

psicológicas, sociais e espirituais, que exigem cuidados específicos prestados por uma equipa multidisciplinar, segundo uma abordagem holística. De acordo com Moreira (2001, p. 34), a pessoa em fim de vida tem "uma doença irreversível, cuja morte se espera que ocorra apesar de todos os esforços ao nosso alcance, quer dizer, está no processo final da sua vida vivendo de acordo com as suas circunstâncias individuais, familiares, socioculturais e as do seu meio".

O tempo de vida da pessoa é sempre difícil de se prever, sendo por isso necessário o recurso a instrumentos de avaliação. A *Palliative Performance Scale* (PPS) é uma escala funcional para população em cuidados paliativos, que avalia a funcionalidade e compreensão da trajetória da doença. Desenvolvida no *Victoria Hospice Society B.C.* em 1996, revista em 2003 (PPS – versão 2) com o propósito de antecipar um prognóstico de vida do doente. Está traduzida para português do Brasil (Bed, Care, e Level, 2001) não tendo os testes de validação sido feitos. A PPS subdivide-se em 11 níveis, de 0% a 100% correspondendo a 0%, o óbito e a 100% o indivíduo independente do ponto de vista ambulatorio e saudável (Fedel, Joosse e Jeske, 2013). No local onde exerço funções, este instrumento não é utilizado pela equipa, nem faz parte das inúmeras escalas que estão disponíveis informaticamente, sendo apenas a EIHSCP da instituição a usá-la quando vem ao serviço e anotando em diário clínico o resultado.

A abordagem à pessoa em fim de vida implica uma atitude que tenha como propósito o alívio do sofrimento, pois o objetivo é manter ou atingir o maior bem-estar e conforto possíveis, e que haja o abandono de uma atitude que vise a cura ou remover a causa de uma doença ou sintoma. O foco de intervenção deve ser o conforto e o bem-estar do doente e família. A pessoa em fim de vida apresenta um conjunto de sintomatologia, multifatorial que vai surgindo no decurso da progressão da doença e que tem um grande impacto para quem a experiencia (pessoa e família). As pessoas em fim de vida encontram-se numa fase particular da sua trajetória de vida, a última, pelo que enfrentam o seu desaparecimento e a sua (nossa) mortalidade que afeta todas as dimensões do seu ser enquanto pessoa e é considerada uma situação de grande vulnerabilidade. É a esta vulnerabilidade (Neves, 2003). É a esta vulnerabilidade que o Código Deontológico do Enfermeiro atende no artigo nº 108 (OE, 2015) relativo a “Do respeito pela pessoa em situação de fim de vida”, em que o enfermeiro deve defender e promover o direito da pessoa à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase final da vida; respeitar e fazer

respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; e respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte (OE, 2015).

A esperança média do tempo que abarca o período em que se considera estar a pessoa em “fim de vida”, segundo a literatura, reporta-se maioritariamente aos últimos seis meses de vida (Kuebler e Berry, 2002; SECPAL, 2006; Travies, Moore, Larsen e Turner, 2005). A fase agónica pelas características clínicas dos sintomas que apresenta remete para “dias ou horas de vida” (Davies, 2005; Doyle e Jeffrey, 2005). O fim de vida corresponde a um período em que se observa uma deterioração do estado geral do doente evidenciando-se astenia, anorexia e agravamento do estado de consciência (Watson, 2005), e que é mais extenso do que a “fase agónica”, período em que geralmente os profissionais de saúde não especialistas em CP são capazes de identificar os sinais e sintomas da deterioração gradual do estado da pessoa em fim de vida, tal como nos lembra Silva (2009), mas ser uma competência importante de ter para identificar outros sinais e sintomas mais precoces de fim de vida.

Em contexto hospitalar, por vezes, as famílias/cuidadores são afastadas do seu papel de cuidar e de suporte, o que pode fomentar sentimentos de incapacidade e inutilidade que não facilitam os processos de luto. O ambiente hospitalar enquadra limitações que afetam o espaço social, pessoal e privado da pessoa em fim de vida e da sua família, podendo este ambiente ser encarado como desconhecido, ameaçador, hostil e despersonalizado, (Cerqueira, 2005). Pode-se assistir à morte de muitas pessoas em contexto hospitalar, contudo destaca-se muitas vezes a falta de competências dos profissionais de saúde para lidarem de forma adequada com a morte e luto, tal como é referido por Fenwick, Lovelace e Brayne (2009).

## **1.2. O conforto da pessoa em fim de vida com dispneia: intervenções de enfermagem no controlo de sintomas**

O percurso da pessoa com doença oncológica é atravessado, normalmente, por múltiplos sintomas não só de ordem física, mas também psicológica, espiritual e social que advém não só da progressão da doença primária, mas também do tratamento e de outras co-morbilidades (Neto, 2010a). O controlo de sintomas é por isto fundamental para a qualidade de vida das pessoas (Neto, 2010b), pelo que nas diversas definições de cuidados paliativos a preocupação com a prevenção e controlo dos sintomas, através da avaliação, tratamento e monitorização é evidente.

A dispneia pode ser definida como uma sensação que retrata sofrimento, angústia e medo pessoal do doente, personificado nas expressões que a pessoa recorre com frequência como: “falta de ar”, “sufoco”, “respiração pesada”, “fadiga em respirar” e “asfixia” (Ripamont, 2003). É definida como uma sensação subjetiva de falta de ar e dificuldade respiratória, angustiante e perturbadora, causando sofrimento para o doente e para os seus familiares e cuidadores (Neto, 2010a). Para além de ser um dos sintomas mais aflitivos e assustadores, a dispneia é um dos mais frequentes em doentes com doença avançada e incurável (Breaden, 2011), bem como em doentes oncológicos (Lee e Washington, 2008; Viola, 2008), sendo mais prevalente no fim de vida, como nos refere Balkstra (2010) e intensificando-se durante as últimas semanas de vida (Clemens e Klaschik, 2011).

A etiologia da sensação subjetiva de falta de ar, não se restringe apenas ao fator físico ou fisiológico, podendo existir outros subjacentes envolvendo outras dimensões, como causas psíquicas, espirituais ou sociais, sendo por isso multifatorial e multidimensional. De acordo com Azevedo (2010) os fatores etiológicos estão relacionados, com a invasão local ou disseminação metastática de uma neoplasia que afetam as unidades funcionais responsáveis pelas trocas gasosas no pulmão, com efeitos tóxicos dos tratamentos antineoplásicos ou outras causas em doentes neoplásicos ou com situações terminais de outra etiologia, como a anemia, um pneumotórax, uma acidose metabólica, uma insuficiência cardíaca secundária à quimioterapia. A par dos fatores etiológicos, a sensibilidade do doente que experiêcia a dispneia é também uma variável que influencia a gravidade do sintoma (Neto, 2010a). Daí ser um dos sintomas mais difíceis de controlar, mesmo quando os cuidados são prestados por uma equipa especialista em cuidados paliativos.

Devido à complexa etiologia biopsicossocial, apresenta-se como um sintoma difícil de gerir, mas também requer uma abordagem baseada em evidência (Kamal et al., 2012), tornando-se particularmente importante quando a causa não é reversível (Lee e Washington, 2008). Quando a causa subjacente da dispneia não é corrigível, o controlo sintomático assume um papel particularmente importante. Por outro lado, existem causas possíveis de serem identificadas e revertidas como a anemia, o derrame pleural, a embolia pulmonar, entre outras (Lorenz, 2009).

O controlo sintomático consiste em saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os vários sintomas que surgem no decorrer da doença (Neto, 2010a) sendo este controlo, fundamental na prestação de cuidados de excelência, uma vez que paliar é precisamente, como refere Twycross (2003) encobrir com tratamentos os sintomas com a finalidade primária ou exclusiva de promover o conforto do doente e não da doença. No entanto, a preocupação com o controlo de sintomas “não garante que se esteja a intervir adequadamente no sofrimento deste tipo de doentes” (Neto, 2010a, p.6), mas negligenciar o controlo sintomático inviabiliza que o doente possa encontrar sentido e qualidade na vida que tem ainda para viver.

Sabe-se que os doentes são a fonte mais fidedigna de informação e quem melhor identifica e avalia os seus sintomas, especialmente aqueles que acarretam um maior grau de subjetividade, tal como a dor e a dispneia (Richardson et al., 2009). No entanto, há situações em que as avaliações realizadas pelos cuidadores, profissionais de saúde ou familiares, são imprescindíveis, como no caso em que a pessoa se encontra confuso ou em fase agónica (Homsí et al., 2006). Neste tipo de situações, as avaliações terão de ser realizadas por terceiros, a partir de exames físicos e objetivos ao doente.

Reconhecendo-se que é a proximidade e continuidade do enfermeiro que possibilita a monitorização da evolução, pelo que sem a sua intervenção não haverá sucesso no processo terapêutico (Neto, 2010b), tal como não o haverá sem uma prescrição terapêutica, pelo que só a cooperação entre os distintos profissionais de saúde permitirá certamente alcançar excelentes níveis de cuidar de modo a proporcionar o melhor bem-estar e qualidade de vida da pessoa (Neto, 2010b).

Atendendo à subjetividade da dispneia, deve ser tido em conta na sua avaliação o que ela diz sentir, uma vez que as suas dimensões psicológica, social e espiritual podem amplificar a intensidade da experiência de falta de ar.

Tal não contraindica o recurso a escalas de medida para a avaliação e reavaliação dos diferentes sintomas e a adoção de protocolos para o seu controlo, que são identificados como planos fundamentais para aumentar a confiança e a eficácia na intervenção (Sapeta e Lopes, 2007). Sucintamente, Capelas e Neto (2010, p.795) defendem que “a implementação de protocolos de abordagem sintomática ou de outros problemas prevalentes neste tipo de doentes, o registo de todo o processo de avaliação das necessidades, sintomas e monitorização da evolução, nomeadamente instrumentos de avaliação e registo” são medidas que deverão ser institucionalizadas de maneira a fomentar ações paliativas.

São diversos os instrumentos de avaliação documentados para a dispneia. Podem ser usadas escalas de autoavaliação como: a escala de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (Anexo 2) que avalia 9 sintomas físicos, sendo um a “falta de ar” e sintomas psicológicos; a escala de Borg Modificada (traduzida para português e não validada (Martinez e Filho, 2004) é uma escala vertical quantificada de 0 a 10, onde 0 representa nenhum sintoma e 10 representa sintoma máximo; a escala visual analógica (EVA) é uma linha horizontal ou vertical, com 10 centímetros de comprimento, que tem assinalada numa extremidade a classificação “sem dispneia” e na outra a classificação “dispneia máxima”; e a escala numérica (EN) (Del Fabbro, Dalal e Bruera, 2006; Thomas, Bausewein, Higginson e Booth, 2011) que consiste numa régua dividida em onze partes iguais, numeradas sucessivamente de 0 a 10 que se encontram em Anexo (Anexo 3). Das escalas de heteroavaliação (Anexo 4), salienta-se a Respiratory Distress Observation Scale® (Corcoran, 2013), que está indicada para pessoas com comprometimento cognitivo, como pode acontecer na fase final de vida, mas que não se encontra validada para a população portuguesa.

Na avaliação de sintomas torna-se crucial compreender a sua frequência, duração, características, severidade, fatores de alívio e/ou exacerbação, plano terapêutico anterior, a existência de outros sintomas e o impacto que têm no viver humano (OE, 2008; Spichiger et al., 2011). A avaliação antes do tratamento, a educação para a autogestão sobre as causas dos sintomas e das medidas instituídas, a antecipação sintomática e a adoção de medidas farmacológicas e não farmacológicas são princípios a serem considerados para o controlo de sintomas (Barbosa e Neto, 2010a).

São também sinais objetivos de dificuldade respiratória, de dispneia, que podem ajudar na avaliação deste sintoma, a taquipneia, o adejo nasal ou a tiragem

respiratória, critérios que indiciam que se deve intervir (Neto, 2010b). Também são sinais objetivos de dispneia, segundo Twycross (2003) a transpiração ou a cianose labial, a respiração de boca aberta, os ruídos respiratórios ou a farfalheira. A história clínica, o exame físico e exames complementares de diagnóstico são essenciais para uma correta avaliação deste sintoma, na tentativa de se poderem identificar as causas e determinar se são irreversíveis ou não (Azevedo, 2010). Estas causas podem ser múltiplas e podem estar relacionadas ou não com a doença primária (Gonçalves, 2011). Assim sendo, a abordagem do tratamento passa por tratar a causa da dispneia e é condicionada pela gravidade do sintoma e pelas limitações que causa ao indivíduo (Azevedo, 2010).

O controlo correto da dispneia, como já referido, pode ser uma tarefa difícil de alcançar, mas requer a conjugação de ambas as medidas, farmacológicas e não-farmacológicas (Bausewein et al., 2008).

As intervenções terapêuticas têm como finalidade assegurar um controlo sintomático constante e reduzir a ocorrência de crises que possam agravar a qualidade de vida do doente e aumentar a sua ansiedade e a dos familiares e cuidadores (Neto, 2008). As escolhas das intervenções farmacológicas e não-farmacológicas dependem da gravidade do sintoma, do impacto no doente e do seu prognóstico.

Em termos farmacológicos, considera-se a utilização de opióides, benzodiazepinas, broncodilatadores, corticóides (em situações de broncospasmo) e oxigénio. O uso dos opióides visa controlar a dispneia através da redução da ventilação por minuto, aumento da eficiência ventilatória durante o esforço e redução das respostas ventilatórias à hipoxémia e hipercapnia na bronscoconstrição (Marciniuk et al. 2011). A escolha dos opióides deve seguir o princípio da habituação do doente, ou seja, se é virgem ou não de opióides, de modo a encontrar-se a dose certa do fármaco, como a sua titulação. Um estudo realizado por Kamal et al., (2012) que comparou os resultados obtidos com o uso de morfina, de midazolam ou ambos demonstrou que o uso combinado leva à redução da intensidade e progressão da dispneia. Não sendo alheiro a este resultado o fato das benzodiazepinas controlarem a ansiedade frequentemente associado à dispneia (Raymond et al., 2010 e Bonk, 2012) É importante antes de iniciar um determinado tratamento que sejam tituladas as doses a administrar aos doentes. O uso dos corticosteróides está aconselhado, se existir uma inflamação diagnosticada. Os corticóides a serem utilizados nestas



situações são a dexametasona (via oral, subcutâneo ou endovenosa) e a prednisolona por via oral (Raymond et al., 2010).

A via de administração da terapêutica deve ser sempre adequada ao princípio da não-maleficiência, isto é, deve-se optar pela via que provoque o menor sofrimento possível (Neto, 2008). Em contexto de cuidados a doentes crónicos e paliativos, a via de administração primordial deve ser a oral por apresentar eficácia garantida, facilidade de administração e não ser invasiva, ter boa tolerabilidade e melhor adesão. Contudo, razões como, a impossibilidade na deglutição, presença de náuseas ou vómitos, redução da absorção gastrointestinal podem fazer mudar a estratégia terapêutica e da via de administração, para via endovenosa, intramuscular, retal ou subcutânea (Neto, 2008), sendo consensual que as vias endovenosas e intramusculares sujeitam o doente a maior desconforto. Para os doentes que não apresentem um acesso pré-existente ou um cateter, a administração subcutânea intermitente ou contínua proporciona uma via eficiente e eficaz (Raymond et al., 2010).

O uso de oxigénio em doentes em fase final de vida poderá não ser benéfico, não estando esta intervenção ainda bem definida (Del Fabbro et al., 2006), ou sendo ainda controverso o seu uso no controlo da dispneia nos doentes não hipóxicos (Breaden, 2011), sendo mais indicado o seu uso em doentes com hipoxémia grave, melhorando a sobrevida e a dispneia (Albernethy et al., 2010). Também DiSalvo et al., (2008) referem que o oxigénio deve ser utilizado apenas em doentes com níveis de pressão parcial de hipóxia. Para Cachia e Ahmedzai (2008), à pessoa com saturações abaixo dos 90%, seja em repouso ou em esforço, deve ser-lhe disponibilizado oxigénio, no entanto, e para que seja reduzida a sensação de secura da boca, que afetam o conforto e alteram a comunicação e socialização, a melhor opção são as cânulas nasais.

São várias as medidas não farmacológicas que podem contribuir para o controlo eficaz da dispneia. O treino em técnicas de relaxamento e respiração, o reconhecimento precoce de alterações fisiológicas, os conselhos e apoio aos doentes e familiares e exploração do significado de falta de ar são técnicas a associar às terapêuticas farmacológicas (Amir et al., 2008; Marciniuk et al., 2011). A combinação de técnicas de controlo respiratório e de relaxamento, a estimulação de atividades e o suporte psicossocial, arejar o quarto com o recurso a uma ventoinha ou abrir uma janela, possibilitar a utilização de um leque, levantar a cabeceira do leito a 45º ou consoante as vontades do doente, melhoram significativamente a respiração, o estado

funcional e emocional dos doentes (Del Fabbro et al., 2006). Também Buckholz, Von e Gunten (2009) e Porta, Batiste e Tuca (2008) reforçam estas ideias salientando as diversas técnicas respiratórias, de relaxamento e posicionamento, de distração, cinesiterapia, drenagem postural, assim como a otimização do ambiente físico onde incluem, promover a circulação/humidificação do ar, regular temperatura do quarto, providenciar espaço amplo, são intervenções promotoras de controlo deste sintoma. Este estudo comprova que a abordagem da dispneia vai muito mais além do que a terapêutica farmacológica provando que é necessário adotar outro tipo de medidas para o controlo eficaz deste sintoma que se enquadram nas medidas de conforto previstas por Kolcaba.

Dada a sua complexidade, a dispneia tem uma ligação extrema ao estado de conforto da pessoa e família. Promover o conforto é um objetivo major da prática de enfermagem e o seu alcance é um resultado sensível aos cuidados prestados (Kolcaba, 2003).

O desenvolvimento da teoria da Katharine Kolcaba (2005) diz-nos que o conforto não é só a ausência de dispneia ou dor ou outros sintomas físicos, mas é um conceito muito mais holístico e multidimensional. A necessidade de definir uma estrutura conceptual e operacional do conforto deriva da necessidade de compreender melhor a experiência de desconforto no sentido de sustentar as estratégias de alívio, tranquilidade e transcendência mais eficazes que promovam um maior nível de conforto.

Assim, Kolcaba (1991, p.27) considera-o como,

um estado em que estão satisfeitas as necessidades básicas relativamente ao alívio, tranquilidade e transcendência. O alívio é o estado em que uma necessidade foi satisfeita sendo necessário para que a pessoa restabeleça o seu funcionamento habitual; o segundo estado, tranquilidade, é um estado de calma ou de satisfação e é necessário para um desempenho eficiente; o terceiro estado, transcendência, é o estado no qual cada pessoa sente que tem competências ou potencial para planear, controlar o seu destino e resolver os seus problemas.

Kolcaba (2003) extraiu da literatura sobre o holismo os quatro contextos nos quais o conforto é experimentado: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental. O contexto físico relaciona-se com as sensações do corpo, referindo-se a aspetos como, o descanso, o relaxamento ou os posicionamentos. O contexto psicoespiritual liga-se à consciência interna de si próprio, incluindo a auto-estima, a sexualidade e o significado da vida. Ligado ao contexto sociocultural estão as relações interpessoais,

familiares e sociais. O contexto ambiental envolve questões relacionadas com o meio, como a luz, barulho ou temperatura. Estes três estados de conforto e os quatro contextos fazem com que a teoria fique completa, estando todos estes aspetos interligados e assim, a mudança num dos estados ou contextos, influencia todos os outros estados e contextos (Kolcaba, 1994).

A teórica define as necessidades de cuidados de saúde, como necessidades de conforto resultantes de situações de cuidados provocadoras de tensão, que não podem ser satisfeitas pelos sistemas de suporte tradicionais. Estas necessidades são de cariz físico, psicoespiritual, social e ambiental.

Kolcaba (1994, p.79) defende que,

a intervenção de enfermagem é a ação de confortar e que o conforto é o resultado dessa intervenção. Apesar da autora ter centrado a sua teoria na alteração do estado do conforto sentido pelo doente após a intervenção de enfermagem, reconhece que a arte de enfermagem é, no sentido estético, a aplicação feita pelos enfermeiros, com criatividade, dos princípios científicos e humanísticos dos cuidados, dentro dos contextos específicos do cuidar.

Com base nas definições apresentadas o passo seguinte foi a construção de um Questionário Geral de Conforto (General Comfort Questionnaire – GCQ). A partir de uma estrutura taxonómica criada, propôs-se a avaliar o Conforto holístico de várias populações inseridas em contextos hospitalares e comunitários, com o intuito de operacionalizar a teoria construída (Kolcaba, 2001). Segundo Nicolau (2013) citando Querido e Dixe (2012) que traduziram e validaram a escala para a população portuguesa (Anexo 5) aplicada a pessoas com doença crónica, progressiva e avançada, onde constam 26 itens e cada item do instrumento tem 6 possibilidades de resposta, variando de 1- Concordo totalmente, até 6 - Discordo totalmente. A escala avalia o conforto holístico e pontua de 26 a 156, em que valor numérico de conforto mais baixo corresponde a maior conforto do doente. Os 26 itens estão organizados por três fatores que correspondem aos 3 estados de conforto de Kolcaba, alívio, tranquilidade e transcendência. Destes 26 itens foram usados 6 itens, adaptados em forma de questão, com a finalidade de tornar possível, em tempo curto, a perceção do conforto da pessoa. Os itens escolhidos foram “tem dificuldade em descansar” e “tem medo do que está para vir?” direccionados para a dimensão do alívio, “sente-se em paz?” e sente-se culpado?” direccionados para avaliação da tranquilidade e “está num lugar agradável?” e “gosta de estar aqui?” para avaliar o estado de transcendência do doente.



## 2. EXECUÇÃO DAS ATIVIDADES PREVISTAS

Este capítulo descreve o caminho percorrido em três campos de estágio para a aquisição de competências suportadas pela evidência científica.

São descritos os objetivos específicos para cada local de estágio assim como as respetivas atividades, recursos e indicadores de resultados.

Os locais escolhidos para estagiar seguiram o critério de cuidarem de pessoas em fim de vida com doença oncológica, por equipas multidisciplinares, isto é, de cuidados especializados, quer cuidados diretamente de pessoas internadas em unidades de cuidados paliativos, como o cuidado indireto desta mesma população através de atos de consultadoria a equipas não especializadas em cuidados paliativos de serviços de agudos.

### 2.1. Numa unidade de Cuidados Paliativos Nível III

Este primeiro estágio decorreu entre 25 de Setembro e 3 de Novembro, num total de 144 horas, sob a orientação por uma enfermeira especialista e mestre em CP, tendo como objetivo geral **desenvolver competências para prestar cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida, com dispneia, em contexto hospitalar, num serviço de internamento diferenciado em CP.**

Para o cumprimento deste objetivo geral delinear-se-iam objetivos específicos e atividades (Apêndice 3) que se descrevem criticamente.

Como primeiro objetivo específico deste estágio delinee **conhecer a estrutura e funcionamento da Unidade de Cuidados Paliativos e sua dinâmica funcional**, tendo como primeira atividade a realização de uma reunião, onde apresentei o projeto à enfermeira chefe e à enfermeira orientadora de estágio. A Enfermeira Orientada é especialista em cuidados paliativos, o que foi muito produtivo para o desenvolvimento de competência e conhecimentos. O projeto foi aceite e despertou interesse por parte da enfermeira orientadora, referindo ser uma mais valia para a prática de cuidados, pois a dispneia é um dos sintomas mais descontrolados e um dos mais motivadores de internamento. Ao longo da primeira semana, realizei também a apresentação aos restantes elementos da equipa multidisciplinar o projeto, seus objetivos e as atividades a desenvolver. Fi-lo uma forma informal, no momento das passagens de turno, onde conseguia encontrar-me com enfermeiros, sem ter que estar a reuni-los durante o

turno e a desviá-los da prestação de cuidados. Esta apresentação torna-se benéfica, uma vez que os elementos podem ter conhecimento do propósito do estágio, mostrando-se assim envolvidos no projeto e colaborando para o alcance dos objetivos definidos. Ainda na primeira semana visitei o serviço e a estrutura física e apresentei-me aos recursos humanos da unidade, uma vez que não era elemento da instituição.

A UCP tem como finalidade fazer o acompanhamento de pessoas e família em situações complexas de sofrimento relacionadas com doenças incuráveis e progressivas. A planificação de cuidados é desenvolvida sobre uma abordagem holística e multidisciplinar, baseado nas especificidades de cada pessoa e família com o objetivo de promover o conforto e qualidade de vida. A assistência desta UCP é desenvolvida por equipa multidisciplinar, com formação avançada ou básica em CP constituída por enfermeiros, médicos, assistentes operacionais, psicóloga, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta da fala, terapeuta ocupacional, assistente espiritual, capelão e voluntários, como é recomendado pela DGS (2004), para unidades deste tipo. A equipa multidisciplinar funciona em permanente articulação no acompanhamento destas pessoas internadas e suas famílias, mesmo no período noturno, onde um dos elementos da equipa médica fica de prevenção para esclarecimento de dúvidas urgentes ou descompensações.

A unidade tem vagas destinadas à Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) recebendo pessoas referenciadas por hospitais de agudos ou centros de saúde e vagas a título privado. Tal como referido por vários estudos (Johnson et al., 2008 e Lawson et al., 2006), os motivos para a referenciação para as unidades de cuidados paliativos é primeiro a necessidade de controlo de sintomas, de seguida as necessidades de apoio à família e doente e por fim a presença de uma doença terminal.

O serviço é constituído por duas alas com 40 unidades que se dividem em quartos duplos e privados, ambos com casa de banho privada, o que não vai ao encontro do que refere Capelas (2016), pois o mesmo refere que o desejável seria 8 a 12 camas por UCP. Cada quarto está equipado com televisão, com rádio e computador, sendo este equipamento móvel para poder acompanhar o doente na cama, no cadeirão ou em qualquer parte do quarto. A unidade dispõe de um WC adaptado onde é possível prestar cuidados de higiene e conforto em macas-banheiras, para utentes com impossibilidade de levantar para a cadeira higiénica. Esta é uma forma alternativa dos habituais cuidados de higiene e conforto no leito.

Associado ainda à unidade existe um refeitório que pode ser usado por todos os utentes com a possibilidade de se deslocarem, de forma autónoma ou em cadeira de rodas, para que possam ingerir as refeições diariamente. Esta forma de oferecer as refeições faz com que se elimine a ideia de que todos os doentes internados, têm de se alimentar deitados na cama com um tabuleiro à frente, que no meu ponto de vista despersonaliza a vida diária das pessoas, e não têm de ser experiência forçosa de internamento. Existe também uma sala de convívio onde os utentes podem permanecer com as famílias, dispersando assim também o quarto, ou ir até aos jardins no exterior que também estão disponíveis para passeios familiares.

No serviço existem também alguns espaços destinados a arrumações de material e outras funcionalidades como a sala de preparação de medicação, sala de consumíveis, sala de passagem de turno, a rouparia e a sala de sujo.

Outra atividade realizada foi a consulta de normas e documentos de apoio aos cuidados de enfermagem que me permitissem conhecer melhor o funcionamento da unidade e as suas orientações técnico-científicas dos cuidados de enfermagem. No período de estágio estavam a ser reorganizados e informatizados os procedimentos e protocolos, o que demonstra preocupação pela atualização e uniformização destes procedimentos. Os procedimentos que existiam estavam apenas dirigidos à organização e funcionamento da unidade, ou seja, ligados à estrutura da unidade, não existindo por isso nenhum procedimento direcionado para o controlo da dispneia. Para contornar este período de reestruturação, procurei encontrar documentos que fizessem parte do processo de enfermagem, estando englobado nestes documentos a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton, sendo esta uma escala de avaliação de sintomas, incluindo assim a dispneia. Foi referido ainda pela equipa que é habitual usarem a EN ou EVA, tal como nos refere Del Fabbro, Dalal & Bruera (2006) e Thomas, Bausewein, Higginson & Booth (2011) como sendo instrumentos de eleição para avaliação de sintomas como a dispneia.

A admissão dos doentes é realizada pelo enfermeiro e médico assistente. Quando possível é realizada na admissão, uma conferência familiar ou no prazo de 48 horas. Estas conferências familiares têm vários objetivos como identificar os cuidadores, transmitir informação sobre a situação do doente, identificar os objetivos dos cuidados e possíveis resultados, verificar a situação familiar e social do doente/família (Hudson, et al., 2008 e Neto, 2007). A conferência volta a ser realizada durante o internamento e no momento da alta, ou sempre que necessário. Nestas

conferências familiares estão presentes o enfermeiro, o médico, o fisioterapeuta, o assistente social e o psicólogo e a pessoa doente e/ou sua família ou cuidador, sendo na primeira conferência familiar que se inicia a relação entre o doente e seus familiares com a equipa multidisciplinar. De ressaltar que nesta conferência também são esclarecidas dúvidas que possam existir assim como recolhidos dados relativos aos gostos e crenças do doente, bem como sobre desejos por realizar. São também fornecidas informações relativas ao funcionamento da unidade. Segundo Neto (2008), as conferências visam a clarificação dos objetivos dos cuidados, reforço da resolução de problemas, prestação de apoio e esclarecimentos e criação de um ambiente solidário entre a equipa, doente e família. Importante referir que, de acordo com Neto (2008) nem todas as famílias podem necessitar deste tipo de estratégia de conferência familiar, contudo, as que necessitam será sem dúvida uma técnica útil e terapêutica, porque fomenta a possibilidade de reunir todos os membros da família, doente e equipa em simultâneo o que pode facilitar a adesão ao regime terapêutico, a melhoria no controlo sintomático e diminuição do sofrimento em todos os elementos envolvidos na situação. As conferências familiares são práticas que definem a qualidade dos CP (Powazki et al., 2014). A unidade dispõe de um documento de convocatória para conferência familiar onde constam, os profissionais solicitados, os objetivos da conferência e os problemas detetados para serem abordados na mesma. Após a conferência é elaborado um relatório onde são descritos os problemas confirmados, os consensos e o plano terapêutico. Este documento não foi disponibilizado pela instituição, mas o documento instituído na unidade segue o que é preconizado para as conferências familiares indo ao encontro de Neto (2003) que ressalva que estas conferências têm como objetivo clarificar os objetivos dos cuidados, reforçar a resolução de problemas e prestar apoio e aconselhamento.

O dia na unidade começa com a passagem de turno, em que os enfermeiros são distribuídos por quartos, de acordo com dois critérios, o grau de complexidade dos doentes e as competências do enfermeiro. A passagem de turno é realizada apenas com a presença dos enfermeiros, e mais tarde, durante o período da manhã, o médico de serviço fala com os enfermeiros para saber as ocorrências e assim manter ou reformular as intervenções dos planos de cuidados. O médico efetua a visita diária aos doentes internados e frequentemente fala com as famílias, presentes junto dos doentes. Semanalmente é realizada uma reunião da equipa multidisciplinar, com o enfermeiro, o médico, a assistente social e a psicóloga, a fisioterapeuta e a terapeuta



ocupacional, onde são debatidos casos clínicos e onde é planeado ou ajustado o plano de cuidados de forma a promover a satisfação das necessidades dos doentes. Consegui estar presente em 3 reuniões e assistir ao debate e reflexão sobre alguns casos. Esta presença foi bastante enriquecedora no sentido de colocar em mim algumas questões e obter respostas para a prestação de cuidados. Contudo, a par desta reunião semanal, diariamente está disponível toda uma equipa multidisciplinar para observar os doentes e agir mediante problemas e necessidades que tenham sido encontrados.

O segundo objetivo delineado foi **cuidar da pessoa com dispneia, em fim de vida**. Numa fase inicial usei a técnica de observação da prestação de cuidados da equipa de enfermagem para entender a cultura e filosofia do serviço e dando especial atenção ao controlo sintomático, especificamente da dispneia e à promoção do conforto. A equipa destaca-se pelo empenho que mantém em responder a todas as necessidades dos doentes e famílias, dando ênfase às preferências dos doentes, aos ritmos e individualidades de cada pessoa. Situações como, fornecer o pequeno-almoço depois dos cuidados de higiene, ou prestar os cuidados de higiene no período da tarde, ou simplesmente deixar descansar depois do pequeno almoço e só mais ao fim da manhã serem prestados os cuidados de higiene são aspetos que a equipa tem em consideração, indo além do que é mais rentável para a equipa em termos de gestão de tempo e trabalho, fazendo ir ao encontro de execução de ações da promoção do conforto do doente e sua família nos contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Kolcaba, 2003),

Foi uma mais-valia a observação que fiz da prática de cuidados. Constatei que toda a equipa cuidava de cada doente como um ser único a necessitar de ajuda dos profissionais para a satisfação das suas necessidades e para o ajudar a viver bem o que, segundo Collière (1989) significa assegurar a satisfação de um conjunto de necessidades fundamentais à vida, mas que são variadas na sua manifestação. Estas especificidades fogem às atividades rotinizadas dos serviços de internamento em geral, onde os cuidados são iguais para todos. Toda esta atenção promove o conforto do doente e consequentemente da sua família, indo ao encontro do que Kolcaba (2003) insiste em salientar que o conforto é o desenvolvimento de ações que englobam os contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental. As negociações mais evidentes são a hora do levantar e se este é feito para o cadeirão ou para a cadeira de rodas, a roupa que querem vestir, visto que todos estes doentes

têm a sua própria roupa, o que valoriza também muito a identidade de cada doente. Ao ir de encontro aos desejos e vontades do doente iria de encontro também ao conforto do mesmo, sendo este sempre o nosso principal objetivo de intervenção. Este conforto era avaliado com perguntas simples, como é recomendado por Kolkaba (2003) através de um Questionário Geral de Conforto (General Comfort Questionnaire – GCQ. Perguntas como “tem dificuldade em descansar” e “tem medo do que está para vir?” direcionados para a dimensão do alívio, “sente-se em paz?” e “sente-se culpado?” direcionados para avaliação da tranquilidade e “está num lugar agradável?” e “gosta de estar aqui?” para avaliar o estado de transcendência do doente.

À medida que ia observando a equipa, anotava intervenções farmacológicas e não-farmacológicas adotadas para o controlo de sintomas, nomeadamente da dispneia e nas intervenções realizadas onde estava implícito a promoção do conforto. Por norma, havendo naturalmente exceções, a escala usada para controlo de sintomas é a ESAS duas vezes por semana, adotando-se a EN ou a EVA para avaliar a intensidade de determinado sintoma, também da dispneia, tal como diz a evidência.

Frequentemente ouve-se expressões como: “sente-se bem?”, “sente-se confortável?”, “sente-se triste?”, que têm como finalidade reavaliar o resultado no doente da intervenção em caso de desconforto, procurar saber o que se pode fazer para contribuir para a sua promoção. Estas ideias também foram apontadas no meu caderno de notas.

Uma outra atividade que realizei durante o estágio foi assumir a prestação de cuidados a 3 pessoas, 2 com tinham doença oncológica e estando uma em fim de vida e a outra pessoa com doença neurológica degenerativa com 7 anos de evolução. No início de cada turno, delineava os cuidados a prestar aos doentes que me eram atribuídos com base nos problemas identificados através da informação obtida na passagem de turno e junto dos doentes. Nos doentes conscientes e orientados, os cuidados a prestar eram delineados em parceria com o doente e em caso dos doentes com alterações do estado de consciência, os cuidados eram prestados em função da minha avaliação e conhecimentos prévios de gostos e desejos do doente, obtidos por fontes secundárias (processo clínico, familiares, outros enfermeiros).

A gestão da dispneia e de todos os outros sintomas é uma constante em toda a equipa. O uso de medidas farmacológicas é realizado de forma criteriosa, muito dirigida para cada sintoma, estando os doentes e/ou cuidador envolvidos no objetivo de cada fármaco. O fármaco de eleição usado para o controlo da dispneia é a morfina

associada ao midazolan como forma de controlo da ansiedade que muitas vezes acompanha a dispneia, tal como Marciniuk (2001), Kamal (2012), Raymound (2010) e Bonk (2012) nos informam do que é a boa prática no controlo deste sintoma. As vias de administração usadas preferencialmente são a via oral e via subcutânea, o que vai de encontro ao que Neto (2008) refere como boa prática, de que a via de administração a usar deve ser a que menos desconforto deve trazer ao doente.

Na fase de fim de vida é importante proporcionar uma maior tranquilidade e serenidade, por isso é uma constante a re-definição de objetivos adequando as estratégias a implementar. Com o único objetivo de promover o conforto e o bem-estar dos doentes oncológicos em fim de vida, cujo tempo do estado funcional é avaliado com a ajuda da escala PPS, também são aplicadas outras medidas, não farmacológicas como recomenda o estado da arte (Amir et al., 2008; Marciniuk et al., 2011). Medidas como, encontrar a posição de melhor conforto, que muitas vezes pode não ser o que é habitual decúbito dorsal com elevação da cabeceira que conforta o doente, o recurso a ventoinha para promover a ventilação ou a abertura de uma janela são algumas medidas implementadas revestidas de uma intencionalidade de aliviar ou obter a tranquilidade da pessoa e obter como resultado o conforto.

Tal como afirma Kolkaba (2003) as intervenções de enfermagem são as ações de confortar e o conforto é o resultado dessas intervenções. O conforto, que segundo a mesma autora (2004) pode ser avaliado com perguntas simples como: “sente-se confortável agora?”, “sente-se relaxado”, “sente-se cansado?”. Estas perguntas podem dizer-nos sobre o conforto da pessoa, aquilo que poderá não corresponder à nossa avaliação, pois a nossa perceção pode identificar um desconforto, como por exemplo, ver uma respiração mais acelerada e superficial, contudo aquela respiração ser confortável para a pessoa. Percebi que durante a prestação de cuidados, os enfermeiros tinham como foco proporcionar o máximo de conforto à pessoa, dando assim resposta as necessidades encontradas. As intervenções farmacológicas e não farmacológicas eram ambas utilizadas, sendo que as intervenções não farmacológicas cada vez ganham mais espaço na prestação de cuidados e com bons resultados (verbalização dos doentes e valores obtidos através de escalas utilizadas).

Das 3 pessoas e família a quem prestei cuidados, apenas um doente apresentou este sintoma descontrolado. Era um homem de 69 anos de idade, com diagnóstico de neoplasia hepática com 9 meses com metastização pulmonar identificada há 3 meses. Estava internado na unidade para controlo sintomático de

náuseas, vômitos e caquexia e por exaustão do cuidador, a mulher, proveniente de um hospital de agudos da região de Lisboa. Situação familiar estável, com uma esposa também de 69 anos de idade e um filho, uma nora e dois netos. Este era o núcleo familiar do doente, sendo por isto o nosso alvo, também de prestação de cuidados. Num dia de manhã, ao entrar no quarto, observo que apresentava-se polipneico, com cianose labial, com respiração Cheyne-Stokes, quadro inaugural. Estava consciente e orientado e quando lhe perguntei se estava com falta de ar, o mesmo respondeu prontamente que se sentia a “sufocar”. Expressão muito comum usada para descrever a sensação de falta de ar. Procurei uma posição de conforto, em dorsal, com cabeceira elevada, com a ajuda de auxiliar e abri a cortina da janela. Percecionei também que o quarto estava demasiado quente (30º) pelo que liguei a ventilação e baixei a temperatura para 20º. Fui consultar o plano farmacológico com a enfermeira orientadora e nada tinha prescrito para a dispneia. Por iniciativa, após autorização da enfermeira orientadora liguei para a médica e pedi para vir observar o doente, que estava com dispneia, sendo um sintoma inaugural e que não tinha nada prescrito. Fui novamente para junto do doente, e quando cheguei percecionei que embora ainda dispneico, já se encontrava mais calmo. Nesta fase já consegui que o mesmo me avaliasse a sua dispneia numa escala numérica e o doente referiu: há pouco era 6 mas agora é 4, não me sinto tão sufocado, mas ainda me sinto cansado”. Com esta resposta percebi que as pequenas intervenções que efetuei tiveram algum efeito no controlo do sintoma e conforto do doente. Após observação médica, a mesma reviu o plano terapêutico. Prescreveu morfina de 5 mg SC a administrar no momento e deixou como dose de resgate morfina de 1,5 mg SC num período máximo de 1 em 1 hora. Afirmou que viria ao fim do dia avaliar de novo. Assim, administrei a terapêutica prescrita e deixei o doente repousar. Cerca de 2 horas depois, o doente avaliou a sua dispneia, numa escala numérica de 0 a 10 como 2. Objetivamente, o doente encontrava-se mais asténico, sonolento, potenciais efeitos da terapêutica. Recusou alimentação, referiu querer morrer, pois já estava cansado dos últimos meses de vida que tinha tido. Perguntei-lhe se queria falar comigo, desabafar inquietações ou preocupações, mas o doente respondeu que não. Manifestei o meu interesse em estar ali para o ajudar, sempre que ele assim o permitisse. A esposa chegou pouco depois das 14 horas e percebeu que o marido estava mais sonolento e que algo se tinha passado de manhã ou no período da noite. Quando me aproximei da esposa, a mesma perguntou-se o que se tinha passado. Expliquei que o esposo tinha tido um episódio

de falta de ar e que por isso se tinha cansado mais um pouco, daí estar no leito, embora numa posição quase sentado, mas que agora já estava mais calmo e confortável, tendo aproveitado o momento para perguntar ao Sr. “Sente-se melhor?” “Mais confortável agora?”, sendo que o doente respondeu que sim a ambas as perguntas. O momento difícil surge quando a esposa questiona sobre a colocação de oxigénio, já que o marido tinha tido falta de ar. Expliquei-lhe que o oxigénio não é recomendado em muitas situações, porque maioritariamente o dispositivo de administração de oxigénio provoca secura na cavidade oral e nasal e que não é a administração do mesmo que controla a falta de ar. A mesma referiu compreender e depositou na equipa toda a confiança para as intervenções planeadas e executadas. No fim do turno desloquei-me ao quarto onde me despedi do sr. e da sua esposa. A esposa permaneceu junto do doente toda a tarde. Regressei à unidade 4 dias depois, e quando perguntei pelo sr. o mesmo havia falecido no dia anterior. Os episódios de dispneia foram mais intensos e constantes, mesmo com alterações do regime terapêutico e medidas não farmacológicas, como a constante preocupação com o ambiente do espaço onde o doente se encontrava (quarto), constantes posicionamentos para alívio de zonas de pressão e de conforto, assim como para a promoção de uma melhor respiração. É de valorizar como a equipa tem em conta o doente, o seu fim de vida, numa vertente holística. Segundo Estanque (2011), a pessoa em fim de vida possui um valor inestimável como outra pessoa numa fase diferente da vida humana, tem de existir uma maior humanização no processo de morrer.

Com esta experiência e em conversa com a enfermeira orientadora e devido à revisão bibliográfica já realizada, decidi elaborar instrumento de controlo da dispneia, onde constam os dados gerais da pessoa com dispneia, os itens de avaliação, os itens de intervenção e os itens de reavaliação da dispneia. Este instrumento encontra-se em apêndice (Apêndice 4) e que me ajudou a sistematizar a informação recolhida e como instrumento de trabalho para cuidar dos doentes a quem prestei cuidados e que me poderia ajudar em situações futuras. Com esta atividade penso ter mostrado que a minha prática é sustentada na investigação e no conhecimento, assim como capacidade de orientar tarefas garantindo a segurança da qualidade (OE, 2010).

## 2.2. Numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos

O estágio decorreu entre 5 de Novembro e 15 Dezembro, num total de 144 horas, tendo como objetivo geral **adquirir competências para prestar cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida com dispneia, em contexto hospitalar de consultoria**. Para o cumprimento deste objetivo geral delinear-se os objetivos específicos e respetivas atividades que constam em apêndice (Apêndice 3).

Como primeiro objetivo delinee **conhecer a estrutura e funcionamento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos** tendo como primeira atividade uma reunião para a apresentação do projeto à enfermeira chefe e à enfermeira orientadora. A enfermeira orientadora é especialista em cuidados paliativos, o que foi muito produtivo para o desenvolvimento e aquisição de competência. O projeto despertou interesse por parte das duas enfermeiras, referindo que o principal motivo de sinalização à equipa é precisamente o descontrolo sintomático. Ao longo da primeira semana realizei também a apresentação aos restantes elementos da equipa do projeto, os objetivos delineados e as atividades a desenvolver, de uma forma informal. Esta apresentação tem vantagens já antes referidas no estágio anterior, uma vez que os elementos podem conhecer o propósito do estágio, mostrando-se assim envolvidos no projeto e colaborando para o alcance dos objetivos definidos. Ainda na primeira semana visitei as instalações físicas do serviço e conhecer os recursos humanos e a dinâmica da equipa, uma vez que não era elemento da instituição.

A Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) é uma equipa multidisciplinar, que se articula de forma complementar com as outras unidades e equipas da instituição de saúde onde se insere. A EIHSCP tem como missão apoiar doentes, e seus familiares, que carecem de cuidados paliativos diferenciados, nos múltiplos serviços clínicos hospitalares, incluindo os de internamento e consultas externas. Fazem apoio telefónico aos doentes que regressaram ao domicílio após internamento em qualquer serviço de adultos do hospital. Do aconselhamento diferenciado em CP que fazem consta a orientação do plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal e aos seus familiares/cuidadores para os quais seja solicitada a sua atuação podendo, em condições excecionais, prestar cuidados diretos (Decreto Lei nº 101/2006).

Dispõe de uma estrutura física constituída por um gabinete da diretora do serviço, gabinete da enfermeira chefe, sala de material, sala de trabalho (onde se realizam os registos), sala de passagem de turno/ocorrências, gabinete da assistente social e secretária da unidade, copa e armazém para arrumação das ajudas técnicas. A equipa tem três valências: a equipa de Assistência Domiciliária (UAD), a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e a equipa da gestão de altas. Alguns elementos são comuns às várias equipas, outros pertencem só a uma. A equipa integra 5 enfermeiros, 1 enfermeira chefe, 2 médicas, 1 psicólogo, 1 assistente social, 1 assistente operacional e 1 administrativa. Sendo a equipa transversal às 3 valências, mensalmente é feita a distribuição dos enfermeiros e médicos pelas valências. Para apoiar a UAD existem ainda 2 motoristas do hospital que são destacados no período da manhã para transportar os profissionais de saúde às visitas domiciliárias.

Foi importante perceber a forma como a equipa funciona dentro de um hospital de agudos. Os doentes internados chegam à equipa através de uma referência feita pelo médico assistente, que considera que este necessita de cuidados paliativos. A prioridade da resposta é condicionada pela avaliação efetuada pela EIHSCP. É dada prioridade às situações que envolvam doentes e/ou familiares/cuidadores para os quais a equipa de referência manifeste maior dificuldade ou cuja complexidade exija uma maior diferenciação nos cuidados. A primeira visita ao doente e primeiros contatos com a equipa de cuidados é feita nas primeiras 24 horas após receção do pedido, nos dias úteis, e em 72 horas no máximo em casos de pedidos efetuados à 6ª feira. A EIHSCP regista no processo, em sistema informático, do doente a informação pertinente para assegurar a continuidade dos cuidados.

Durante a primeira semana fiz a consulta de normas e protocolos existentes no serviço, para apoio da intervenção da equipa. A equipa tem como projeto a realização de um conjunto de normas e protocolos que sustentem a atuação uniforme em diversas situações. Contudo reúnem apenas 3 protocolos de atuação, o do luto, o da hemorragia e o do *delirium*, elaborados pelos elementos da equipa, por pesquisas baseadas em evidência, com a finalidade de permitir as tomadas de decisões sincronizadas. Mantém-se o projeto em fase de construção e ainda numa fase muito prematura, porque, por diversos motivos (internos e externos) à equipa, não tem sido alcançado este objetivo da equipa.

Por esta razão, foi-me proposta a construção de uma norma de orientação técnica no controlo da dispneia em fim de vida – medidas farmacológicas e não farmacológicas. Esta norma foi elaborada (Apêndice 5) e validada pela professora orientadora e orientadora de estágio (com feedback também da enfermeira chefe) tendo sido fornecida posteriormente à equipa e que se encontra aguardar aprovação pela instituição.

Como segundo objetivo delineei **cuidar da pessoa com dispneia em fim de vida**. A primeira atividade foi observação dos cuidados prestados pela enfermeira orientadora, em parceria com a médica assistente, em contexto de consultadoria em internamento e em contexto de consulta. A equipa, em regime de consultadoria, quando chega ao serviço dirige-se à equipa de enfermagem para falar com a enfermeira responsável pelo doente referenciado afim de se atualizar sobre as necessidades e problemas da pessoa e também de conhecer alterações ou ocorrências que os enfermeiros do internamento considerassem importantes passar à EIHSCP. As informações necessárias à equipa, tais como a quantidade de resgates administrados, se o doente recebeu ou não visitas ou como passou a noite são consultadas no processo informático antes da visita aos internamentos.

pelo doente em causa afim de saber alterações ou ocorrências que fizessem questão de serem passadas à equipa. Antes desta visita, é feita a consulta ao processo informático para ler os registos médico e de enfermagem. Dadas as informações necessárias à equipa, tais como, quantos resgates foram feitos para controlo de determinado sintoma, como é que o doente passou a noite, se recebeu visitas na tarde do dia anterior, a equipa vai junto do doente e efetua a sua avaliação não sem antes se apresentar e pedir autorização para usar a aplicação de escalas, como a ESAS e a PPS que são dois instrumentos que acompanham a equipa e utilizados para efetuar uma avaliação sistemática e objetiva dos doentes. A comunicação é, desta forma, um denominador comum presente nas ações de enfermagem que terá influência na forma como o cuidado é prestado a cada pessoa e deverá garantir a obtenção de ganhos terapêuticos (Gomes et al., 2012).



A facilidade e habilidade de comunicação estabelecida nestes cuidados prestados ao doente com a finalidade de identificar e atender às necessidades de saúde do doente contribuindo para melhorar a prática de enfermagem ao criar oportunidades de aprendizagem e ao despertar nos utentes sentimentos de confiança, permitindo que eles se sintam satisfeitos e seguros constitui a denominada comunicação terapêutica (Pontes, Leitão & Ramos, 2008) que todos os dias serve de ferramenta para a prática de cuidados. Também para Potter & Perry (2000) a comunicação terapêutica permite a interação entre o enfermeiro e o utente e proporciona a oportunidade de se conseguir um relacionamento humano que atinja os objetivos do cuidado a prestar. O uso da comunicação terapêutica pelo enfermeiro aumenta a aceitação e o entendimento do utente quanto à realização dos procedimentos, diminuindo a ansiedade. Desta forma, a comunicação é extremamente importante na prática de enfermagem, pois permite ao enfermeiro estabelecer um relacionamento interpessoal com os utentes, ajudando-os na sua recuperação, criando condições para que o enfermeiro possa efetivar mudanças, no sentido de promover o bem-estar do utente. Perante a avaliação, o enfermeiro e médico conferenciam entre si e conversam ao enfermeiro responsável pelo doente informando das medidas que visam alterar ou instituir. Estas medidas são posteriormente descritas e prescritas em processo informático pelo médico e também pelo enfermeiro.

As consultas de CP visam acompanhar os doentes e suas famílias num processo pós-alta, permitindo um acesso a situações de crise e evitando assim o recurso a um serviço de urgência. Estas consultas são também um espaço para realização de revisão terapêutica, reforçar ensinamentos relativos à alimentação ou outros aspetos ou encaminhar para início de apoio social.

Durante este período de estágio estive presente em 3 consultas de enfermagem de doentes em ambulatório e acompanhei a enfermeira com 5 doentes internados a necessitar de apoio da EIHS CP nos serviços de internamento. Foi ainda possível efetuar 3 visitas de apoio domiciliário, sendo que esta atividade não estava planeada, mas que me pareceu oportuno observar, participar e adquirir novos conhecimentos num contexto completamente diferente do ambiente hospitalar.

Fazer aconselhamento e dar orientação no plano individual de intervenção trouxe-me realização profissional e pessoal. O aconselhamento direto aos colegas trouxe-me trocas de experiências e novas aprendizagens, no entanto nem sempre a

equipa era bem aceite no serviço. Em muitos casos, a equipa é solicitada numa fase já avançada da doença, em que o doente se encontra em fase agónica, com descontrolo de sintomas e com medidas inapropriadas e prescrições terapêuticas fúteis. Todos os dias nos deparávamos com intervenções que fogem à qualidade e dignidade de vida. A colocação de oxigénio por óculos nasais ou máscaras faciais, a continuidade da prescrição de antibioterapia por via endovenosa, a colocação de sonda nasogástrica como dispositivo para administração de alimentação, em casos de recusa alimentar são exemplos de medidas implementadas em doentes que nesta etapa da em fim de vida tudo o que precisam é de conforto. Este tipo de intervenções não estava eu à espera de ver, pois num hospital vocacionado para a cura, para investigação mas também para o cuidar, pensava eu que estava mais do que interiorizada o que são os CP, quando devem ser iniciados (desde o início do diagnóstico), por quem devem ser prestados, e mais importante, saberem as intervenções que devem ser realizadas até um determinado limite e o que já não é expectável de ser feito. Até o pedido de à EIHS CP é feito numa fase tardia da doença, em que muitos doentes já nem percebem a nossa presença nem o nosso apoio, sendo nestes casos a família o elemento que percebe o benefício da nossa presença.

Em contexto de internamento, não tive oportunidade de prestar cuidados em forma de consultadoria a doentes com dispneia, contudo acompanhei 5 doentes em fim de vida, sendo que 2 doentes estive de forma autónoma a gerir com a médica o plano de cuidados, a colher da equipa de enfermagem as informações necessárias e comunicar à mesma equipa as novas orientações sobre as intervenções farmacológicas e não farmacológicas que iam ser inseridas no plano de cuidados. Um exemplo destas alterações foi o aumento de um opióide (morfina) tendo em conta a quantidade de resgates feita nas últimas 24 horas. Durante as visitas aos doentes pelos serviços de internamento, dei espaço para falarem sobre as angústias e medos, receios e dúvidas, assim como realizei o exame físico do doente, de uma forma intencional e sistemática. Os cuidados diferenciados que planeei e executei foram direcionados para a avaliação e controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa, de forma a promover o bem-estar e qualidade de vida da pessoa doente e família, dando significado à vida dos mesmos (Twycross, 2003). Uma pessoa doente não quer ser considerada somente um corpo com uma doença, espera ser considerada como uma pessoa. Tomei consciência que só poderia elaborar planos de cuidados personalizados, em função das suas necessidades, depois de conhecer o

doente e a sua família através da recolha de dados, com trabalho prévio à consulta no processo clínico do doente. Assim é possível dar apoio e suporte às pessoas internadas ou seguidas em consulta externa, beneficiando mais qualidade de vida, dignidade e cuidados de saúde humanizados. O instrumento que havia construído no estágio anterior foi visto pela enfermeira e médica que me acompanhou neste período de estágio, e as mesmas referiram que era um bom instrumento para ser aplicado, pois reunia de forma sucinta as intervenções para controlo da dispneia e consequentemente promoção do conforto.

Em contexto de consulta de CP, presenciei 3 consultas, sendo que em nenhuma delas tive um papel ativo. Uma das consultas foi de primeira vez e as outras duas de continuidade. A consulta é orientada pelo médico, enfermeiro e assistente social. Numa consulta de primeira vez são colhidos dados sobre a história clínica, validação do que o doente e família sabem sobre a doença, que tipo de apoios têm e quais é que precisam. Muitas famílias vivem em condições miseráveis, quer físicas, psicológicas ou arquitetónicas e é neste momento que se tenta, da melhor forma possível, ficando muitas vezes aquém do que seria desejável, recolher essa informação e fazer um planeamento de cuidados mais adequado. É aqui que são muitas vezes iniciados os processos de apoio à família, de apoio domiciliário, da Segurança Social, são passadas receitas que podem ser levantadas na farmácia em frente ao hospital de forma gratuita, receitas que envolvem terapêutica, como suplementos proteicos, que a maior parte das famílias não podem comprar por serem demasiado caros ou até disponibilizados apoios técnicos para ajudar na mobilização dos doentes no domicílio. As consultas de continuidade têm como objetivo monitorizar as intervenções planeadas para casa, e reformular o que é necessário, como fazer ajustes terapêuticos ou até encaminhamento para o serviço de urgência do hospital, quando a equipa da consulta percebe que no domicílio não estão reunidas as condições de conforto para o doente e família. O espaço destas consultas também se destina a realizar tratamentos a feridas e monitorizar a evolução das mesmas, mesmo quando este tratamento é assegurado por equipas locais de saúde. São programadas as consultas seguintes mediante as necessidades, sendo possível voltarem todas as semanas ou uma vez por mês ou até mesmo de dois em dois meses.

Na Unidade de Apoio Domiciliário tive a oportunidade de realizar 3 visitas domiciliárias. Para a família que cuida no domicílio é imprescindível que o profissional valorize de forma explícita os cuidados que a família dedica ao seu doente. Neste

contexto promove-se a verbalização de dúvidas e anseios face a aspetos do cuidar e incentiva-se e valoriza-se a difícil tarefa que é o cuidar de um doente em fim de vida (Sousa, 2010). Foi uma experiência única a que vivi em contexto de apoio domiciliário. Ao observar os cuidados no domicílio, verifiquei a sua importância e a necessidade de respeitar as decisões do doente, nomeadamente quando ele refere que quer morrer em casa. A gestão dos recursos para que o doente tenha condições para permanecer no domicílio eram sempre o foco da prestação de cuidados pela equipa. O apoio à família, particularmente ao cuidador e o fornecimento de informação sobre sinais de alerta relacionados com os sintomas descontrolados de modo a poderem minimizá-los e/ou resolvê-los eram igualmente foco de atenção diária, em cada visita domiciliária. A par desta visita, estava sempre disponível um telefone direto para tirar dúvidas e agendar uma visita, se esta não estivesse programada num dia próximo.

Uma outra atividade que defini enquanto decorria este percurso, foi a elaboração de um algoritmo de controlo da dispneia na pessoa em fim de vida com doença oncológica (Apêndice 6). Este algoritmo está dividido em três partes, a avaliação a intervenção e a reavaliação e esquematiza o caminho a percorrer para um correto controlo da dispneia da pessoa. Identifica os instrumentos a usar em caso de doentes com capacidade de autoavaliação ou sem essa capacidade e discrimina os dados objetivos a observar. Sintetiza também o que deve ser realizado em termos de medidas não farmacológicas e as hipóteses farmacológicas preconizadas. A construção deste algoritmo foi acompanhada pela professora e enfermeira orientadores, sendo que a enfermeira solicitou a exposição do mesmo na sala de enfermagem como marco da minha passagem pela equipa e uma mais valia para consulta.

### 2.3. Num serviço de Internamento Médico-Cirúrgico

O estágio foi realizado num serviço de internamento médico-cirúrgico, durante 6 semanas, de Janeiro a Fevereiro, num total de 144 horas, com o objetivo geral de **promover a melhoria de cuidados de enfermagem no controlo da dispneia em pessoas em fim de vida com doença oncológica num internamento**. Para a realização deste objetivo geral foram delineados objetivos específicos e atividades conforme consta em apêndice (Apêndice 3).

O serviço de internamento em questão é um serviço médico-cirúrgico, onde predominam internamento do foro médico e cirúrgico. Fisicamente é constituído por duas alas, ambas com 34 camas, divididas por quartos duplos com casa de banho em cada quarto, todos equipados com ar condicionado, televisão e campainha de chamada. Tem ainda duas casas de banho assistido, duas salas de estar, duas salas de tratamentos, duas salas preparação de terapêutica e diversos gabinetes. Este serviço de internamento não tem equipa médica alocada permanentemente, pelo que se necessário, usar-se o telefone interno para falar com o médico responsável do doente e o mesmo se dirigir ao serviço. A equipa é composta por 32 enfermeiros, uma assistente social e uma nutricionista.

O primeiro objetivo específico delineado foi **sensibilizar a equipa de enfermagem sobre o controlo da dispneia de pessoas em fim de vida**. Primeiramente realizei uma reunião com a enfermeira chefe. Nesta reunião apresentei as atividades planeadas, visto que a enfermeira chefe já conhecia o projeto. A enf.<sup>a</sup> chefe do serviço não tem formação específica em oncologia, mas com formação de mestrado e especialidade em enfermagem, na área da reabilitação e que por isso assumiu o papel de enfermeira orientadora. Nesta reunião foram também apresentados os dados da sondagem de opinião feita com a equipa e decidiu-se também a realização de ações de formação. Foi concordado também na reunião que a divulgação do projeto à restante equipa seria par a par, de uma forma mais próxima e menos formal, que permitisse uma maior partilha de dúvidas.

Planeei uma ação de formação tendo sido convocados todos os elementos da equipa através da fixação do plano de sessão (Apêndice 7) na sala de trabalho. Este plano de sessão foi previamente delineado com o apoio da enf.<sup>a</sup> orientadora. A ação de formação (Apêndice 8) possibilitou a apresentação do meu projeto, dos objetivos bem como informação das necessidades manifestadas pela equipa na sondagem e

opinião feita previamente. A formação foi dirigida a todos os enfermeiros do serviço em dois momentos a um total de 26 enfermeiros, correspondente a 83% da equipa, dando resposta ao objetivo delineado previamente (formar pelo menos 80% da equipa). Perante apresentação dos dados obtidos da sondagem de opinião e do estado da arte, a equipa fez uma reflexão crítica dos cuidados que se prestam nestas situações mais complexas, como é a população-alvo deste projeto e de imediato manifestaram vontade em assimilar a informação transmitida por forma a por prática e correção de intervenções menos adequadas que se faziam, por ausência de conhecimento e sensibilidade para as questões levantadas durante a ação de formação. A ação de formação foi avaliada por documento próprio da instituição (não disponível para divulgação) que avalia itens numa escala de Likert de 1 a 5, em que 1 é “Muito baixo” e 5 é “Muito elevado”. De forma geral, todos os elementos referiram que o tema tinha Importância e utilidade para a ação na realização atividades (média de 4, na avaliação de escala entre 1 a 5). A par da ação de formação realizada, foi também fornecido o algoritmo de consulta rápida e esquemática das intervenções adequadas no controlo da dispneia em pessoas em fim de vida. Este algoritmo também foi interpretado pelos colegas da equipa como uma mais valia porque consegue expressar toda a complexidade do que é cuidar de uma pessoa com este sintoma descontrolado sintetizando para consulta rápida o que existe de intervenções que contribuem e para o conforto e bem-estar do doente e sua família.

Outra das atividades realizada com o objetivo de sensibilizar a equipa para a melhoria de cuidados desde o início comecei a desenvolver atos de supervisão clínica. A supervisão clínica é segundo OE (2018) um processo formal e interpessoal, dinâmico entre o supervisor e o supervisionado, que visa promover a decisão autónoma, valorizando a proteção da pessoa, a segurança e a qualidade dos cuidados, com o objetivo de progredir na aprendizagem, na construção de saberes e no desenvolvimento de competências profissionais, analíticas e reflexivas. A propósito da tomada de decisões relativas a 4 pessoas em fim de vida com dispneia que estiveram internadas durante o período de estágio. Estes 4 doentes, todos com doença oncológica, um com dispneia e os outros três doentes com o sintoma controlado.

A supervisão clínica era realizada nestas situações de falta de controlo da dispneia, em que eu, de forma discreta e informal perguntava aos meus colegas se tinham feito uma avaliação correta da pessoa com dispneia e do plano de ações que

tinham. Junto com o colega, ao pé do doente fazíamos a avaliação e em conversa na sala de trabalho debatíamos esses dados complementando-os se necessário ou validando-os. Discutíamos a razão científica sobre as intervenções como a colocação de oxigénio por máscara facial, a avaliação das oximetrias periféricas ou o puncionar de acessos venosos periféricos e decidíamos pelas intervenções mais adequadas. A grande dúvida surgia sempre sobre as técnicas referidas anteriormente, embora existissem algumas dúvidas na administração da terapêutica e na via mais correta a utilizar. Muitas vezes eram os colegas que me procuravam para tirar dúvidas e dar o meu contributo para a tomada de decisão. Estas situações eram também debatidas nas passagens de turno, pois várias dúvidas surgiam sobre as intervenções realizadas no turno que estava a acabar sendo necessário clarificar a intervenção a serem tomadas no turno seguinte, após nova avaliação do doente. Em apêndice 9 apresento uma reflexão sobre esta minha atividade de atos supervisão clínica, segundo o Ciclo de Gibbs.

Presencia-se muito as dúvidas sobre as intervenções farmacológicas e não-farmacológicas e medidas de avaliação da dispneia, mas é esquecido muito o trabalho de prestar apoio emocional, um simples posicionamento no leito, o fornecimento de um leque ou ligar a televisão como forma de distração, que podem parecer pouco fomentadas como intervenções de enfermagem, mas que podem fazer toda a diferença no cuidar e no conforto. Existem outros contextos de cuidar, que não só de ordem física, mas psico-espiritual, social e ambiental (Kolcaba citada por Dowd, 2004).

No decurso dos estágios anteriores verifiquei que as equipas de cuidados paliativos consideravam, na prática os diferentes contextos da experiência onde o conforto pode ser experienciado, indo para além da dimensão física. Com esta minha atividade de supervisão clínica, consegui dar à equipa espaço para refletir sobre a prática e tirar dúvidas, mostrando estar sempre disponível para partilha de conhecimento (OE, 2010).

Foi delineado um segundo objetivo neste estágio: **“prestar cuidados de enfermagem à pessoa com dispneia em fim de vida com doença oncológica”**. Tendo em conta as pessoas a quem cuidei, de forma direta ou indireta através dos atos de supervisão clínica, prestei cuidados a 3 pessoas em fim de vida com cancro, sendo que apenas 2 apresentaram episódios de dispneia.

Um dos casos, era uma sr.<sup>a</sup> de 84 anos de idade, com antecedentes pessoais de doença pulmonar obstrutiva crónica, hipertensão arterial, hipercolesterolemia e que

tinha uma neoplasia do pulmão com metastização hepática. Tinha dado entrada no serviço de urgência por falta de ar, edemas dos membros inferiores e astenia, proveniente do domicílio, com seguimento regular em consultas no próprio hospital. Ficou internado no serviço de medicina para controlo sintomático e possível referenciação para unidade de cuidados paliativos. No início do turno, a sr<sup>a</sup> estava no leito, com cabeceira a 30º, em decúbito lateral esquerdo, consciente e orientada na pessoa, com períodos de desorientação no espaço e tempo. Pele e mucosas descoradas e desidratadas, com edemas acentuados nos membros inferiores e oxigénio por cânula nasal a 3 litros/minuto. Mais dependente nas atividades de vida diárias (PPS 50%), com cansaço visível. Quando questionada sobre se estava bem, prontamente respondeu-me que se sentia cansada e que não tinha dormido toda a noite. Afirmou ainda que a minha colega tinha lá ido dar-lhe qualquer coisa para descansar, mas que não tinha valido de nada. Perguntei-lhe o que a incomodava, sendo que a resposta foi direcionada para a falta de ar e que nem o tubo no nariz lhe fazia efeito, pois até sentia o nariz seco. Numa escala numérica de 0 a 10, pedi-lhe para avaliar a sua falta de ar, sendo a resposta de 5. Objetivamente, a sr<sup>a</sup> apresentava frequências respiratórias de 17 ciclos/minuto, com respiração abdominal regular, sem cianose. Perguntei-lhe se não seria melhor reposicionar-se no leito, levantando a cabeceira e de barriga para cima (posição de Fowler) para vermos se não ficaria mais confortável. A mesma não me respondeu, mas começou a virar-se como se fosse um sim. Pedi ajuda a uma auxiliar e as duas posicionamos a sr<sup>a</sup> sem lhe provocar um desconforto acrescido. De seguida referiu sentir-se mais confortável, mas ainda cansada. Fui até ao computador ver a ficha terapêutica e em resgate tinha prescrito 1,5mg de morfina SC (se dispneia), sendo que o doente tinha em horário fixo de 6 em 6 horas 3mg de morfina SC, tendo sido a última administração há 4 horas. Não havia nenhum registo de administração de resgate, pelo que seria difícil fazer uma titulação do opióides, mas em registos anteriores de enfermagem havia sempre anotado o sinal de cansaço a falta de ar e a necessidade de manter a administração de oxigénio por cânula nasal e em determinado momento até houve necessidade de aumento do débito. A sr<sup>a</sup> não tinha acesso subcutâneo pelo que lhe tive que pedir para me deixar punccionar uma via de administração de terapêutica subcutânea, desmistificando que não lhe iria provocar tanto desconforto como se fosse um acesso endovenoso. Administrei a terapêutica e uma hora depois o doente referiu sentir-se melhor. Retirei a cânula nasal e expliquei que não precisava desta administração de oxigénio. A sr<sup>a</sup>



agradeceu-me por o ter ajudado e pediu-me para nunca me ir embora, porque tinha sido o anjo da guarda. Olhando para todo este episódio percebi que em termos de medidas farmacológicas, os colegas de equipa nunca administravam doses de resgate, porque as queixas de dispneia intensificavam-se com o aproximar da hora da toma da terapêutica prescrita em horário, e então aproveitavam e administravam logo essa terapêutica. Na passagem de ocorrências sensibilizei a equipa para esta falha de atuação, explicando que se nunca se administrarem as doses de resgate, nunca se poderá efetuar uma titulação do opióide das últimas 24 horas pois assume-se que o que está prescrito em horário é a dosagem adequada. Alertei também para as intervenções como um simples posicionamento poder fazer toda a diferença no conforto do doente e que estas não necessitam de prescrições de terceiros para as podermos executar. Parece-me que com pequenas medidas implementadas consegui alcançar a tranquilidade a nível físico e ambiental como referidos por Kolkaba (2003).

Outro caso aconteceu com uma sr.<sup>a</sup> de 55 anos de idade. Sem antecedentes médicos. Tinha uma neoplasia gástrica, já tendo sido submetida a gastrectomia parcial, com metastização pulmonar. A senhora encontrava-se vígil, com abertura ocular espontânea, com direção do olhar por períodos, aparentemente orientada na pessoa. Emitia uns sons incompreensíveis. Dependente total nas atividades de vida diárias (PPS=40%), emagrecida. Em passagem de ocorrências passaram que tinham colocado uma sonda nasogástrica por recusa alimentar e, por apresentar saturações periféricas de oxigénio de 89% (sem sinais de dificuldade respiratória) colocaram oxigénio por óculos nasais a 3 litros/minuto, revertendo para 91%, advertindo também que a senhora estava sempre inquieta. Quando cheguei ao pé da senhora, tinha exteriorizado a sonda gástrica e os óculos nasais, assim como exteriorizado o cateter venoso periférico. Estava taquipneica com respiração diafragmática, cianose labial, pele marmoreada, sendo notória a dispneia marcada, sinais identificado com auxílio da escala de heteroavaliação Respiratory Distress Observation Scale (RDOS). Posicionei a senhora no leito, em decúbito dorsal e elevação da cabeceira e abri o estore. Como terapêutica prescrita tinha morfina de 6 em 6 horas de 3mg por via SC, sem dose de resgate, tendo sido a última toma às 7h da manhã. Eram 10h30 da manhã e por isso antecipei a terapêutica. Liguei para o médico assistente informando-o que a senhora não estava confortável e que não havia prescrição de dose de resgate em caso de descontrolo sintomático. O médico referiu que a dose prescrita em horário fixo seria uma boa resposta, ao qual eu tive de discordar, persistir, usando o

conhecimento adquirido com a evidência científica. Como tal, o médico reconheceu que o melhor era pedir apoio à EIHSCP, que até então não tinha sido chamada. Reforcei dizendo que ainda assim, seria benéfico rever a terapêutica, porque a equipa podia não conseguir avaliar a senhora no dia. Quando à alimentação, assumi que não seria para colocar uma nova sonda e como tal num tom exclamativo/interrogativo mencionei que não seria para insistir, sendo que o mesmo concordou. O esposo e a filha chegaram para a visita e depressa perceberam que a senhora estava mais prostrada, taquipneica e, por conseguinte, menos reativa aos estímulos externos. Sem palavras, apenas com olhares cruzados entre eu e eles, eles perceberam que a morte podia estar eminente. Perguntei se queriam falar ou se teriam dúvidas. Assim que dei este espaço, as duas perguntas foram de o porquê não ter a sonda para alimentação e o oxigénio. A dúvida persistia em saber se estávamos a desistir. Esclareci sobre os mitos da alimentação nesta fase da vida da senhora assim como da colocação de oxigénio não trazia benefício pois as saturações de oxigénio permaneciam inalteráveis com ou sem oxigénio e que este ainda poderia trazer desconforto à doente. Os dois sabiam que a morte estava eminente, mas ainda assim, assume-se sempre um momento de esperança na melhoria. Na presença da família, a doente teve outro episódio de dispneia com taquipneia mais 19 ciclos/minuto e respiração Cheyne-Stokes com frequências cardíacas de 110 batimentos/minuto. O médico já havia prescrito a dose de resgate de 1,5mg de morfina por via SC se sinais de dispneia. Administrei a terapêutica e ainda assim a filha questiona-me sobre a importância do oxigénio. Aqui, tive que negociar com a filha e disse: vou colocar oxigénio, mas em 30 minutos a senhora voltar a apresentar outro episódio igual a este, é porque o oxigénio não oferece benefício. A filha concordou e agradeceu-me pela disponibilidade.

### **3. AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DO PROJETO**

O percurso efetuado por duas áreas distintas de prestação de cuidados paliativos foi uma mais valia, pois com esta passagem tive a oportunidade de observar práticas distintas e adquirir saberes igualmente distintos, sendo a sua complementaridade assumida, por um único objetivo, a promoção do conforto e qualidade de vida à pessoa em fim de vida. Esta aquisição de saberes essenciais contribuiu para a aquisição de competências, em várias situações práticas.

O estágio realizado na unidade de cuidados paliativos permitiu-me o contato com uma realidade distinta da que eu vivo diariamente no serviço onde presto cuidados, embora sejam ambos contextos de internamento. Neste local de estágio foi possível constatar que a doença oncológica é mais do que uma doença que afeta a pessoa em questão, é uma doença familiar vivenciada e sentida, obviamente, de formas diferentes, por todas as pessoas que fazem parte do seio familiar. Observar a dinâmica de conferências familiares, estar presente em reuniões multidisciplinares, examinar os cuidados prestados pela enfermeira orientada (perita em cuidados paliativos) e a restante equipa (também com formação específica em cuidados paliativos) permitiram-me compreender que a doença oncológica afeta a dinâmica familiar e exige uma reorganização de todos os elementos da família face às circunstâncias que vão aparecendo diariamente. O apoio à família é fundamental e é uma preocupação constante de toda a equipa, isto é visível em momentos informais, de conversas entre colegas na sala de enfermagem ou nos momentos de passagem de ocorrências, onde o ênfase que se dá à pessoa internada é igual ao da família envolvente. A família é um elemento fundamental que também faz parte da equipa que presta cuidados, pois esta é envolvida nos cuidados a prestar à pessoa doente, contudo esta mesma família torna-se alvo dos cuidados a prestar pelos profissionais de saúde. Foi igualmente enriquecedor, o que aprendi nos momentos de conferências familiares onde, se por um lado se têm como objetivo traçar um plano de cuidados com definição de objetivos e estratégias/medidas para alcançar determinados objetivos, é também nestas conferências familiares que são validadas expectativas reais e/ou irreais e muitas vezes são dados os chamados “tiros de aviso” para situar na realidade a verdadeira fase em que a progressão da doença. O mais difícil são estes “tiros de aviso” que não são nada mais que transmissão de más notícias. Estes momentos foram sem dúvida os mais angustiantes para mim durante as semanas que

permaneci neste local de estágio, pois na minha prática profissional diária, não me deparo com estes momentos tão constrangedores. Assim, tive a oportunidade de aprender e adquirir estratégias de transmissão e gestão de más notícias. Estes momentos de maior constrangimento requerem técnicas específicas e perícia comunicacional de tal forma que nem todos os profissionais presentes na unidade podiam participar nas conferências, sendo esta atividade direcionada para enfermeiros mais velhos, com maior capacidade de gestão. A aquisição de conhecimentos e cimentação de outros, no controlo da dispneia em doentes em fim de vida foi muito baseada em conversas com peritos, experiências vividas pelos mesmos e leituras científicas.

O estágio realizado numa Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos veio complementar este percurso, pois sempre trabalhei sem serviço de internamento e o estágio anterior também tinha sido neste contexto. Estagiar nesta equipa possibilitou não só que desenvolvesse competências na temática em estudo, mas também conhecer uma nova realidade, uma nova dinâmica de prestação de cuidados. A forma como a equipa se coordena e trabalha em prol da qualidade de cuidados foi muito enriquecedor e motivador para a minha prática de cuidados. É visível todo o empenho profissional e pessoal que a equipa dá todos os dias, em regime de consultoria, aos doentes e suas famílias, assim como à equipa que presta cuidados diários a esses mesmos doentes e família, sendo esta metodologia de trabalho similar à supervisão clínica. Mesmo num centro de referência em oncologia, o modelo biomédico impossibilita a compreensão integral do que é a missão dos cuidados paliativos e do que estes podem fazer muito antes pelas pessoas. Por isso ainda se vê a implementação de medidas fúteis, que não visam a promoção do conforto dos doentes e respetivas famílias, assim como ainda está enraizada que o apoio da equipa é para o fim da vida, quando há descontrolo sintomático bastante significativo. A equipa é apenas solicitada muitas vezes em situações complexas de gerir, que poderiam ser muitas vezes evitadas ou atenuadas se a mesma fosse chamada atempadamente e implementasse todo o saber que detém na área de prestação de cuidados paliativos, seja em que estágio da doença for. Com a permanência nesta equipa, tive a oportunidade de acompanhar 2 visitas de apoio domiciliário, em contexto de cuidados paliativos.

No meu local de trabalho tive a oportunidade de implementar, informar e integrar estes contributos adquiridos nos estágios anteriores. Esta oportunidade

contribuiu para uma melhora de cuidados prestados às pessoas internadas e suas famílias, que se encontram vulneráveis e que por isso necessitam/precisam de cuidados especializados na área em questão. Toda a equipa mostrou abertura para aprender mais e fazer melhor em prol da qualidade de vida dos doentes e famílias, pois foi a própria equipa que verbalizou a falta de formação e conhecimento na área. Tornei-me uma pessoa de referência no âmbito do desempenho de ações paliativas, num serviço de medicina, onde intuitivamente são desenvolvidas atividades fúteis à vida à pessoa em fim de vida, tais como punção de acessos venosos periféricos ou avaliação de saturação periférica de oxigénio. Toda a equipa ficou desperta para a situação, com reflexão que foram feitas enquanto grupo alargado ou a pares, tirando dúvidas e sabendo opiniões de como atuar em diversas situações. Foram 4 doentes que “reuniam” os critérios de inclusão do projeto, contudo com os sabres transmitidos, a equipa facilmente transpunha os conhecimentos e aplicar noutros doentes que se encontravam em situações semelhantes, ou seja, sem doença oncológica, mas que vivam uma dispneia variável e que necessitavam/ beneficiam de cuidados fundamentais. Foi importante esta passagem porque mesmo que os enfermeiros possam depender da equipa médica para prescrições farmacológicas, a equipa ficou desperta para pequenas medidas não farmacológicas que podem fazer toda a diferença. Ainda assim, com o conhecimento transmitido a nível das medidas farmacológicas, os enfermeiros também se tornaram mais atentos e críticos para avaliar as prescrições médicas e conseguirem questionar os médicos sobre as prescrições e de uma forma mais fundamentada e confiante sugerirem alterações farmacológicas às prescrições. Nem sempre é fácil conseguir tomar estas atitudes, ainda por cima quando a equipa é jovem e ainda não confiante do seu saber.

Os objetivos foram atingidos todos com sucesso contribuindo assim para o desenvolvimento /aquisição de competências a que me propus inicialmente. Com este percurso pelos locais de estágio foi possível aprofundar e adquirir as competências a que me propus inicialmente.

Foram desenvolvidas **competências comuns ao enfermeiro especialista** (OE, 2010) no que respeita ao domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, ao domínio da melhoria da qualidade. Igualmente foram adquiridas **competências específicas de enfermeiro especialista em médico-cirúrgica na área de enfermagem da pessoa em situação crónica e paliativa** (OE, 2018) relacionadas com a identificação das necessidades da pessoa com doença incurável e dos seus

cuidadores; no estabelecimento de uma relação terapêutica com pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares; na promoção de intervenções baseadas na evidência junto da pessoa com doença em fase avançada respeitando as suas preferências; na negociação de metas de cuidados mutuamente acordadas dentro do ambiente

Com este percurso foram ainda adquiridas **competências de enfermeiro especialista em oncologia** (EONS, 2018) especificamente, de avaliação e intervenção de enfermagem na gestão de pessoas com cancro, de informação e comunicação à pessoa com doença oncológica, da pesquisa baseada na evidência e aplicada aos cuidados à pessoa com doença oncológica, de trabalhar em parceria com o doente para controlar os sintomas de cancro e as consequências subsequentes do tratamento do cancro, de fornecer planos de cuidados personalizados com base nos riscos individuais, necessidades e preferências do doente e na promoção de intervenções adequadas para promover o conforto e a dignidade

Por fim, foram adquiridas as **competências de mestre em enfermagem** estipuladas no Decreto-Lei nº74/2006 de 24 de março, nomeadamente da capacidade em comunicar conclusões, assim como os conhecimentos e raciocínios a eles subjacentes, a especialistas e não especialistas de uma forma clara e sem ambiguidades, de integrar conhecimentos, de lidar com questões complexas em situações de informação limitada e de refletir sobre as suas implicações.

A melhoria de qualidade de cuidados foi assegurada com a elaboração de documentos que fomentassem a informação adquirida durante este período de estudos, fornecendo assim a informação mais recente e detalhada sobre a problemática em estudo, sendo ter sido feito um algoritmo para controlo da dispneia da pessoa em fim de vida com doença oncológica (depois de elaborado e supervisionado pela professora orientadora) que permanece fixado no gabinete de enfermagem e de uma norma de orientação técnica fornecida a um local de estágio.

## CONCLUSÃO

O presente relatório relata o caminho efetuado no decorrer dos três estágios, através da análise dos objetivos a que me propus, das atividades efetuadas, dos resultados e das competências especializadas em enfermagem obtidos.

O progresso da medicina tem adquirido avanços em termos de aumento da esperança média de vida, cooperando para o envelhecimento da população. Contudo, este aumento da longevidade nem sempre de qualidade de vida e, nos últimos anos, as doenças crónicas têm-se tornado mais comuns, com um impacto negativo não só na qualidade de vida do doente, mas também na da sua família e sociedade. Assim, torna-se prioritário um ajuste dos cuidados às necessidades desta nova realidade e, é nesse sentido, que surgem os cuidados paliativos, direcionados não só aos doentes oncológicos, mas também a todos os doentes com doença incurável e prognóstico limitado. São cuidados dotados de humanização e rigor, que envolvem tanto o doente como a sua família e sociedade, que não pretendem acelerar ou retardar a morte, mas consideram-na como um processo natural.

As pessoas em fim de vida apresentam uma panóplia de problemas, que devem ser sistematicamente avaliados e abordados com um conjunto de medidas farmacológicas que provoquem o menor desconforto possível e medidas não-farmacológicas eficazes.

A dispneia destaca-se pela sua complexidade e subjetividade, sendo necessário uma abordagem baseada em fundamentos científicos, vendo sempre o doente como um ser holístico. A dispneia foi um dos sintomas identificado pela equipa do serviço de internamento de medicina onde exerço funções através de uma sondagem e opinião, como difícil de gerir, reforçando o que já se observava na prática com a adoção de medidas fúteis, como a avaliação de oxigénio, a colocação de cateteres endovenosos, como a descrição do sintoma, a falta de informação sobre o uso de opióides, a desvalorização das medidas não farmacológicas.

Seguindo as recomendações do estado da arte identificadas por uma revisão da narrativa da literatura, foram produzidos um instrumento de controlo da dispneia da pessoa em fim de vida, com a finalidade de reunir toda a informação adquirida, um algoritmo de controlo da dispneia da pessoa em fim de vida com o objetivo de esquematizar a informação recolhida e uma norma de orientação técnica.

As estratégias farmacológicas mais usadas passam pelo uso de opióides, benzodiazepinas, corticóides e oxigénioterapia. Os opióides são o medicamento de eleição da dispneia, contudo, quando possível devem ser associados outras terapêuticas para ajudar a potenciar o conforto e qualidade de vida do doente, melhor, nomeadamente as beozodiazepinas que ajudam a controlar a ansiedade que é um sintoma bastante comum em casos de dispneia. O uso de oxigénio ainda é controverso e com pouca evidência científica. Contudo foi estudado que pode ser administrado em doentes que apresentem saturações periférica de oxigénio inferiores a 90% por óculos nasais por forma a evitar a sensação piorada de falta de ar ou sufoco. Para além das medidas farmacológicas, hoje em dia, ocupa um grande espaço as medidas não farmacológicas promotoras do conforto e bem-estar do doente, como as técnicas do relaxamento, posicionamento, treino respiratório, arejar o quarto ou proporcionar ventoinha/leque.

O conforto foi proporcionado através de 5 questões extraídas da versão portuguesa do *General Confort Questionnaire*, que correspondem ao estado de alívio, transcendência e tranquilidade como refere a teórica Kolcaba.

Os resultados obtidos através da aplicação da sondagem de opinião, com a finalidade de identificar quais os sintomas que a equipa sentia maior dificuldade em avaliar, intervir e reavaliar forçaram a necessidade de estudar o tema e proporcionar momentos de aprendizagem como foi realizada através de ações de formação e atos de supervisão clínica. As ações de formação e os atos de supervisão continuarão a ser realizados por mim, sempre que exista a entrada de novos elementos da equipa sem experiência na área e sempre que for manifestado interesse pelos colegas.

Com a realização deste projeto de intervenção, ao longo do 3º semestre pretendendo contribuir para melhorar o cuidar da pessoa com doença oncológica, em fim de vida, com dispneia. Os locais de estágio que fizeram parte deste percurso, assim como a revisão da literatura, permitiram aperfeiçoar a minha prática e assim, aprofundar as competências de enfermeiro generalista e adquirir competências comuns de enfermeiro especialista, competências específicas de enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de situação da pessoa em situação crónica e paliativa, competências enfermeiro especialista em oncologia da EONS e do 2º ciclo de estudos de Bolonha - Descritores de Dublin.

Os objetivos inicialmente definidos foram atingidos, bem como as finalidades da unidade curricular em que este relatório se insere.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abernethy, A. P., McDonald, C. F., Frith, P. A., Clark, K., Herndon, J.E., Marcello, J. ... Young IH, Currow, D.C. (2010). *Effect of palliative oxygen versus medical (room) air in relieving breathlessness in patients with refractory dyspnea: a doubleblind randomized controlled trial*. *Lancet*, 376 (9743).

Alves, M. L., Jardim, M. H. & Freitas, O. M. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*, 8, 115-124.

Amir, Q., Vincenza, S., Shekelle, P., Casey, D. E., Cross, T. & Owes, D. K. (2008). Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: A clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 148 (2), 141 – 147.

Anderson, F., Downing, G. M., Monte, J., Casorso, L. & Lerch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *Journal of Palliative Care*, 12, 5-11.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006a). *Estatutos*. Acedido em: 23/11/17. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt /uploads/APCP\\_Estatutos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/APCP_Estatutos.pdf).

Azevedo, P. (2010). Dispneia. In Barbosa, A., Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 191 - 202). Núcleo de Cuidados de Paliativos Cento de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.

Balkstra, C., Matzo, M. & Sherman, D. (2010). Quality care to the end of life. *Palliative Care Nursing*. New York: Springer Publishing.

Barroso, R. (2010). *Condições para o desenvolvimento de ações paliativas em unidades de internamento de agudos* (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina, Lisboa.

Bausewein, C., Booth, S., Gysels, M. & Higginson, I. (2008). Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and nonmalignant diseases. *Cochrane Database Syst Review*, 1- 69.

Bed, T., Care, T. & Level, C. (2001). Palliative Performance Scale (PPSv2) - Tradução brasileira para a língua portuguesa. *Victoria*. São Paulo: Brasil. Acedido a

10-03-2018.

Disponível

em:

[http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps\\_portuguese.pdf](http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portuguese.pdf).

Braddock C.H. (2005). *Do-not resuscitate orders: Join our discussion forum*. University of Washington.

Breaden, K. (2011) Recent Advances in the management of breathlessness. *Indian Journal of Palliative Care*, Supplement, 29- 32.

Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P. & Macmillan, K. (1991) The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9.

Bonk, A.K. (2012). Management of dyspnea in a patient with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*. 39 (3), 257-260.

Buckholz, G. T. & Von Gunten, C.F. (2009). Nonpharmacological management of dyspnea. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 3(2), 98-102.

Cachia E., Ahmedzai, S. H. (2008). Breathlessness in cancer patient. *European Journal of Cancer*, 44, 1116 –1123

Capelas, M. & Neto, I. G. (2010). Organização de serviços. In Barbosa, A., Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 785-814). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Capelas, M. & Coelho, S. (2014). Pensar na organização dos cuidados paliativos. *Revista Órgão oficial da associação de cuidados paliativos*, 1, 1.

Capelas, M. & Coelho, P. (2016). Organização de serviços em cuidados paliativos: o que se deve ter em conta. *Patient Care*, 39-41

Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.

Cherny, N. I. (2014). Clinical practice guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology*, 25(07), 143–152.

Clemens, K. E. & Klaschik, E. (2011). Dyspnea associated with anxiety – symptomatic therapy with opioids in combination with lorazepam and its effect on ventilation in palliative care patients. *Support Care Cancer*, 19, 2027-2033

Collière, M. (1989). *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Corcoran, E. (2013). Palliative care and dyspnea. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17 (4), 438-440.

Davies, M. (2005). Integrating palliative medicine into an oncology practice. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 22 (6), 447-456.

Del Fabro, E., Dalal, S. & Bruera, E. (2006). Symptom control in palliative care – part III: dyspnea and delirium. *Journal of palliative medicine*, 9 (2), 422-436.

Decreto-Lei nº 101/2006 de 06 de Junho (2006). *Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Diário da República, I Série A, nº 2 (2006-06-06).

Decreto-Lei n.º 115/2013 de 07 de Agosto (2013). *Procede à terceira alteração ao Decreto-lei n.º 74/2006, de 24 de março, que aprova o Regime Jurídico dos Graus Académicos e Diplomas do Ensino Superior, em desenvolvimento do disposto nos artigos 11.º a 17.º da Lei n.º 46/86, de 14 de outubro (Lei de Bases do Sistema Educativo)*. Diário da República, I Série, n.º 151 (07-08- 2013) 4749-4772.

Direção Geral de Saúde (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.

Direção-Geral de Saúde (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direção-Geral de Saúde.

Direção-Geral da Saúde (2016). *Portugal: doenças oncológicas em números – 2015*. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Acedido a 01.11.2018.

DiSalvo, W. M., Joyce, M. M., Tyson L. B., Culkin, A. E. & Mackay, K. (2008). Putting evidence into practice: evidence-based interventions for cancer-related dyspnea. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12 (2), 341 – 352.

Doyle, D., & Jeffrey, D. (2005). *Palliative care in the home*. Oxford: Oxford University Press.

Dowd, T. (2004). Teoria do conforto. In A. M. Tomey, M.R. Alligood (Coords). *Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra* (pp. 481 – 495). Loures: Lusociência.

Estanque C. (2011). *A prática de cuidar o doente oncológico em fim de vida. Uma abordagem na perspetiva dos enfermeiros* (Tese de Mestrado). Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.

European Association for Palliative Care (2007). *Curriculum in palliative care for undergraduate medical education*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=VmnUSgQm5PQ%3D>.

European Oncology Nursing Society (2018). *EONS Cancer Nursing Education Framework*. Acedido a 21/11/2018. Disponível em: <https://www.cancernurse.eu/documents/EONSCancerNursingFramework2018.pdf>

Fallat M., Deshpande J. K. (2004). Do not-ressuscitate orders for patients who require anesthesia and surgery. *American Academy of Pediatrics*, 114, 1686-91.

Fedel, P., Joosse, L. & Jeske, L. (2013). Use of the palliative performance scale version 2 in obtaining palliative care consults. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2012–2021.

Fenwick, P., Lovelace, H., & Brayne, S. (2009). Comfort for the dying: five-year retrospective and one-year prospective studies of end of life experiences. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 2140, 1-7.

Gomes, F., Amendoeira, J., & Martins, M. (2012). A comunicação no processo terapêutico das famílias de doentes mentais. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 7, 54-60.

Gonçalves, M., Rosado, J. & Custódio, M. (2010). Anorexia/Caquexia. In Barbosa, A., Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 181-189). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Cento de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Haugan, G. (2013). Meaning-in-life in nursing-home patients: a correlate with physical and emotional symptoms. *Journal of Clinical Nursing*. (23), 1030–1043.

Homsy, J. Alsh., D., Rivera, N., Rybicki, L. A., Nelson, K. A., Legrand, S.B. .... Pham, H. (2006). Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Support Care Cancer*, 14 (5), 444 – 453.

Hudson, P., Quinn, K., Brendan, O’H., Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BioMed Central Palliative Care*, 7, 12.

Instituto Nacional de Estatística (2016). *Estatística de Saúde de 2014*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Janssen D.J., Spruit M.A., Wouters E.F. & Schols J.M. (2008). Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *Palliative Medicine*, 22 (8), 938 – 948.

Johnson, C. E., Girgis, A. & Paul, C. L. (2008). Cancer specialists' palliative care referral practices and perceptions: results of a national survey. *Palliative Medicine*, 22(1), 51-7.

Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C. & Abernethy, A. P. (2012). Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options. *Journal of Palliative Medicine*, 15 (1), 106-114.

Kolcaba, K. (1991). An analysis of the concept of comfort. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 1301-1310.

Kolcaba, K. (1994). *Comfort theory and practice: a vision for holistic care and research*. New York: Springer.

Kolcaba, K. (2001). *Evolution of the mid-range theory of comfort for outcomes research*. 49, 87-92.

Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice: A Vision for Holistic Care and Research*. New York: Springer.

Kolcaba, K. (2010). *An introduction to comfort theory*. In The comfort line. Acedido em Março de 2017. Disponível em <http://www.thecomfortline.com/>

Kuebler, K., & Berry, P. (2002). End of life care. In: Kuebler, K., Berry, P., & Heidrich, D. 23-37. *End of life care: clinical practice guidelines*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.

Lawson B., Burge F.I., Critchley P. & McIntyre P. (2006). Factors associated with multiple transitions in care during the end of life following enrollment in a comprehensive palliative care program. *BioMed Central Palliative Care*, 30 (5), 4.

Leão, M., & Albuquerque E. (2015). Cuidados paliativos em oncologia. In Alburquerque, E. & Cabral, A. *Psico-oncologia. Temas fundamentais*. (pp. 73-84) Lisboa: Lidel

Lee, N. P. & Washington, G. (2008). Management of common symptoms at end of life in acute care settings. *The Journal for Nurse Practitioner*, 610 – 615.

Lei Nº 115/2013, de 7 de agosto (2013). Graus académicos. *Diário da República* |série, Nº 151 (07/08/2013), 4749-5124.

Lorenz, KA., Dy, SM., Naeim, A., Walling, AM., Sanati, H., Smith, P. ... Asch, SM. (2009). Quality measures for supportive cancer care: the cancer quality-ASSIST Project. *Journal Pain Symptom Manage*, 37(6), 943-64.

Marciniuk D. D., Goodridge, D., Hernandez, D., Rocker, G., Balter, M., Bailey, P. ... Brown, C. & Society, C. T. (2011). Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal*, 18, 1-10.

Martinez, J. & Filho, A. (2004). *Dyspnea*. Medicina-Ribeirão Preto, 37, 199–20. Acedido a 20-06-2014. Disponível em: [http://www.fmrp.usp.br/revista/2004/vol37n3e4/2\\_dispneia.pdf](http://www.fmrp.usp.br/revista/2004/vol37n3e4/2_dispneia.pdf)

McCannon J. & Temel J. (2012). Comprehensive management of respiratory symptoms in patients with advanced lung cancer. *Journal Support Oncology*, 10 (10), 1–9.

Metin, Z. G. & Donmez, A. A. (2016). Dyspnea management in patients with cancer. *Turkish Journal of Oncology*, 31 (2), 61- 67.

Moneymaker, K. (2005). The family conference. *Journal of Palliative Medicine*, 8(1), 157.

Monteiro, D. (2012). *Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos* (Dissertação de Mestrado). Escola de Enfermagem da Universidade Federal, Rio Grande do Sul.

Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.

National Comprehensive Cancer Network. (2011). *NCCN guidelines palliative care*. Washington: National Comprehensive Cancer Network.

Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Dossier de Cuidados Paliativos. Revista Portuguesa Clínica Geral*, 19, 68-74.

Neto, I. G., Trindade, N. (2007). Family meetings as a means of support for patients. *European Journal Palliative Care*, 14(3), 105-108.

Neto, I. G. (2008). As conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Dor*, 16, 27-34.

Neto, I. G. (2010a). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In Barbosa, A., Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Cento de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2010b). Modelos de Controlo Sintomático. In Barbosa, A, Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 61-68). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Cento de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Nicolau, C. (2013). Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.

Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento de competências específicas do Enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2012). *Regulamento do perfil das competências do Enfermeiro dos cuidados gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2015). *Código deontológico do enfermeiro*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2018). *Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Organização Mundial de Saúde (2010). *Definição de cuidados paliativos*. Génève: Organização Mundial de Saúde.

Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspetiva ética*. Loures: Lusociência.

Polit, D. & Beck, C. (2006). *Using research in evidence-based nursing practice*. In: *Essentials of nursing research. Methods, appraisal and utilization*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Pontes, A. C., Leitão, I. & Ramos, I. (2008). Comunicação terapêutica em Enfermagem: instrumento essencial do cuidado. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Brasília

Porta, J., Batiste, X. G. & Tuca, A. (2008). *Manual de Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. (2ª Edição). Madrid: Arán Ediciones.

. Potter, P. & Perry, A. (2000). Fundamentos de Enfermagem – Conceitos, Processo e Prática (4ª edição). Guanabara Koogan.



Powazki, R. & Walsh D. (2014). The family conference in palliative medicine: a practical approach. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31, 678-684.

Pulido, I., Baptista, I., Brito, M., & Matias, T. (2010). Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 222-226.

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2010). Comunicação. Em A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de cuidados paliativos* (2ª ed., pp. 461-486). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Raymond, V., Bak, K., Kiteley, C., Martelli-Reid, L., Poling, M.; Cameron, A., Maddison, G., Minhas, P. & Stefaniuk, K. (2010). *Symptom management guideline-practice: dyspnea*. Canada: Cancer Care Ontario.

Richardson, L. & Jones, G. (2009). A review of the reliability and validity of the Edmonton Symptom Assessment System. *Current oncology*, 16 (1), 53 – 64.

Ripamonti, C. & Fusco, F. (2002). Respiratory problems in advanced cancer. *Support Care Cancer*, 10(3), 204-216.

Ruivo, A. & Ferrito, C. (2010). Metodologia de projecto: Colectânea descritiva das etapas. *Revista Percursos*, 15, 3-33.

Sapeta, P. & Lopes, M. (2006). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente. *Revista Referencia II Série*, 4, 35-60.

Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94: 430-432.

SECPAL (2006). *Guia de Cuidados Paliativos*. Disponível em URL: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>

Serrão, D. (1990). O doente terminal. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*, 2 (28), 35- 38.

Seymour, J. (2004). What's in a name? a concept analysis of key terms in palliative care nursing's. In: Sheila Payne, Jane Seymour, Christine Ingleton. *Palliative*

*care nursing: principles and evidence for practice*. 1st ed. Maidenhead: Open University Press.

Silva, J. (2005). *Quando a vida chega ao fim: expectativas do idoso hospitalizado e família no regresso a casa e a prática do enfermeiro* (Relatório para a prestação de provas públicas no concurso para professor coordenador). Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian, Lisboa.

Silva, S. (2009). *Caracterização dos cuidados de Saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos* (Dissertação de Mestrado). Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto.

Sousa, M.F.C.S. (2010). *Tradução e Adaptação Linguística e Cultural para português do Liverpool Care Pathway*. (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa, Lisboa.

Spichiger, E., Müller-Fröhlich, C., Denhaerynck, K., Stoll, H., Hantikainen, V. & Dodd, M. (2011). Symptom prevalence and changes of symptoms over ten days in hospitalized patients with advanced cancer: a descriptive study. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 95-102.

Thomas, S., Bausewein, C., Higginson, I. & Booth, S. (2011). Breathlessness in cancer patients - implications, management and challenges. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 15(5), 459–69.

Travies, S., Moore, S., Larsen, P., & Turner, M. (2005). Clinical indicators of treatment futility and imminent terminal decline as discussed by multidisciplinary teams in long-term care. *American journal of hospice & palliative medicine*, 22 (3), 204-210.

Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. (2ª Edição). Lisboa: Climepsi Editores.

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Acedido em: 22/10/2017. Disponível em: [http://www.rncci.minsaude.pt/SiteCollectionDocuments/PNCP\\_REVISAO\\_19Mio\\_2010+NotaPrevia.pdf](http://www.rncci.minsaude.pt/SiteCollectionDocuments/PNCP_REVISAO_19Mio_2010+NotaPrevia.pdf).

Vieira, M. (2000). Aspectos ético-legais dos cuidados paliativos: qual o papel do enfermeiro. *Cuidados Paliativos: Dossier Sinais Vitais*. Coimbra: Formasau.

Viola, R., Kiteley, C., Lloyd, NS., Mackay, JA., Wilson, J. & Wong, RK. (2008). The management of dyspnea in cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer*, 16 (4),329-37.

Watson, J. (2005). *Watson M, Lucas C. Oxford Handbook of Palliative Care*. 1ª ed. New York: Oxford University Press.

World Health Organization (2018). *Cancer: Fact sheet*. Acedido a 15.10.2018. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>.



## **ANEXOS**



**Anexo 1 - Palliative Performance Scale (PPS) – Versão 2 (tradução brasileira)**





## Palliative Performance Scale (PPS) – Versão 2

Tradução para a língua portuguesa da Vitoria Hospice Society, 2009.

Nível PPS (%)	capacidade de deambular	actividade e evidência de doença	auto-cuidados	ingestão oral	nível de consciência
100	total	actividade e trabalho normais sem evidência de doença	totais	normal	total
90	total	actividade e trabalho normais alguma evidência de doença	totais	normal	total
80	total	actividade normal com esforço sem evidência de doença	totais	normal ou reduzida	total
70	reduzida	incapaz de trabalho normal doença significativa	totais	normal ou reduzida	total
60	reduzida	incapaz de hobbies/actividade doméstica; doença significativa	ajuda ocasional	normal ou reduzida	total ou confusão
50	sobretudo sentado / deitado	incapaz de qualquer trabalho doença muito marcada	ajuda parcial	normal ou reduzida	total ou sonolento +/- confusão
40	sobretudo na cama	incapaz da maioria das actividades doença muito marcada	com ajuda	normal ou reduzida	total ou sonolento +/- confusão
30	totalmente acamado	incapaz de qualquer actividade doença muito marcada	ajuda total	normal ou reduzida	total ou sonolento +/- confusão
20	totalmente acamado	incapaz de qualquer actividade doença muito marcada	ajuda total	mínima /pequenos golos	total ou sonolento +/- confusão
10	totalmente acamado	incapaz de qualquer actividade doença muito marcada	ajuda total	apenas cuidados à boca	sonolento ou coma +/- confusão
0	morto	-	-	-	-

Instruções: o nível PPS é determinado da esquerda para a direita no sentido de se encontrar a linha horizontal que melhor descreva a situação. Começando na coluna mais à esquerda vai-se descendo até ser encontrado o nível que se adequa à capacidade de deambular. Seguidamente, e partindo da mesma linha, toma-se em consideração a coluna "actividade e evidência de doença", descendo-se se necessário ao longo dessa coluna até ser encontrada a melhor descrição para o grau de actividade mantida e sinais de doença e assim sucessivamente.

**Fonte:** Anderson, F., Downing, G. M., Monte, J., Casorso, L. & Lerch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *Journal of Palliative Care*, 12, 5-11.

Victoria Hospice Society (2009). Palliative performance scale (PPSv2) version 2. Victoria, BC: Victoria Hospice Society.

Disponível: from:<http://victoriahospice.com/files/attachments/2Ba1PalliativePerformanceScaleENGLISHPPS.pdf>.



**Anexo 2 – Escalas de autoavaliação: Escala de Avaliação de Sintomas de  
Edmonton (ESAS) traduzida para português do Brasil – versão revista**



## Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) traduzida para português do Brasil – versão revista

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)												
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora												
Sem Dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Cansaço Possível
Cansaço = falta de energia												
Sem Sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Sonolência Possível
Sonolência = sentir-se com sono												
Sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Com apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Falta de Ar Possível
Sem Depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Depressão Possível
Depressão = sentir-se triste												
Sem Ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Ansiedade Possível
Ansiedade = sentir-se nervoso												
Com Bem-Estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior Mal-estar Possível
Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral												
Sem _____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior _____ possível
Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)												

**Fonte:** Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmser, P. & Macmillan, K. (1991) The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9.

Monteiro, D. (2012). *Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos* (Dissertação de Mestrado). Escola de Enfermagem da Universidade Federal, Rio Grande do Sul.



**Anexo 3 – Escalas de autoavaliação da dispneia: EN, EVA e Borg modificada**





## Escala Visual Analógica (EVA)

Sem dispnea	_____		Dispnea máxima
-------------	-------	--	----------------

**Fonte:** Gift, A. G. (1989). Validation of a vertical visual analogue scale as a measure of clinical dyspnea. *Rehabilitation Nursing*, 14, 323-325.

## Escala Numérica (EN)

Sem dispnea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Dispnea máxima
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

**Fonte:** Gift, A. G. & Narsavage, G. (1998). Validity of the numeric rating scale as a measure of dyspnea. *American Journal of Critical Care*, 7, 200-204.

## Escala de Borg modificada

0	Nenhuma
0,5	Muito, muito leve
1	Muito leve
2	Leve
3	Moderada
4	Pouco intensa
5	Intensa
6	
7	Muito intensa
8	
9	Muito, muito intensa
10	Máxima

**Fonte:** Borg, G. A. V. (1982). Psychophysical basis of perceived exertion. *Medicine and Science in Sports. and Exercise*, 14, 377- 381.



**Anexo 4 – Escalas de heteroavaliação: Respiratory Distress Observation Scale (RDOS) – Versão inglesa e proposta de tradução para português.**

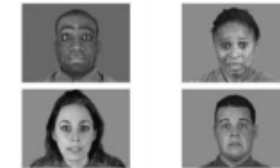


## Respiratory Distress Observation Scale

Variable	0 points	1 point	2 points	Total
Heart rate per minute	<90 beats	90-109 beats	≥110 beats	
Respiratory rate per minute	≤18 breaths	19-30 breaths	>30 breaths	
Restlessness: non-purposeful movements	None	Occasional, slight movements	Frequent movements	
Paradoxical breathing pattern: abdomen moves in on inspiration	None		Present	
Accessory muscle use: rise in clavicle during inspiration	None	Slight rise	Pronounced rise	
Grunting at end-expiration: guttural sound	None		Present	
Nasal flaring: involuntary movement of nares	None		Present	
Look of fear	None		Eyes wide open, facial muscles tense, brow furrowed, mouth open, teeth together	
Total				

### Instruction for use:

1. RDOS is not a substitute for patient self-report if able.
2. RDOS is an adult assessment tool.
3. RDOS cannot be used when the patient is paralyzed with a neuromuscular blocking agent.
4. Count respiratory and heart rates for one-minute; auscultate if necessary.
5. Grunting may be audible with intubated patients on auscultation.
6. Fearful facial expressions:



**Fonte:** Campbell, M. L., Templin, T. & Walch, J. (2010). A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea. *Journal of Palliative Medicine*, 13(3), 285–290.



**Anexo 5 – Versão portuguesa do General Comfort Questionnaire (GCQ)**





## General Comfort Questionnaire – GCQ

Estado	Item
Alívio	1-Estou preocupado com a minha família
	6-Tenho dificuldade em descansar
	7-Ninguém me compreende
	8-É difícil aguentar a minha dor
	10-Durmo bem
	14-Tenho medo do que está para vir
	16- Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo/preocupado
	21- Preciso de estar melhor informado sobre o meu estado
	23- Estou deprimido
Tranquilidade	26- O estado de espírito dos meus entes queridos faz-me sentir triste
	4-Sei que sou amado
	9-Sinto-me em paz
	11-Sinto-me culpado
	15- Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado / querido
	17- Sinto-me bem com as minhas relações pessoais
	18- Estou constantemente a pensar no meu mal-estar
	19- Os meus amigos recordam-se de mim...
	22- Sinto-me só
Transcendência	24- Encontrei o sentido da minha vida
	2-A minha enfermeira (enf <sup>o</sup> ) dá-me esperança
	3-Neste momento a minha vida tem mérito / vale a pena
	5-Este lugar é agradável
	12-Gosto de aqui estar
	13-Fiz a escolha certa ao escolher este local
	20- Sinto-me deslocado
	25- Olhando para trás tenho tido uma vida boa

**Fonte:** Nicolau, C. (2013). Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.



## **APÊNDICES**



## **Apêndice 1 – Questionário para a sondagem de opinião**



No contexto do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área específica de intervenção em Enfermagem Oncológica estou a iniciar um projeto com intervenção na área de controlo de sintomas.

Necessito por isso de conhecer a vossa opinião sobre os sintomas que mais dificuldades têm em avaliar, intervir e controlar na pessoa em fim de vida, precisando identificar essas dificuldades com precisão.

Este questionário é anónimo servindo os seus dados para fazer um diagnóstico da situação que se integrará no relatório de estágio final e no plano de formação do serviço que autorizou esta colheita de dados.

No caso de aceitar colaborar nesta sondagem devolva o questionário preenchido.

Agradeço a sua disponibilidade

Agradeço a vossa disponibilidade

Cumprimentos,  
Daniela Mendes.





1. Idade: \_\_\_\_\_.

2. Sexo: M      F

3. **Habilitações profissionais:**

☐ Bacharelato

☐ Especialidade. Qual? \_\_\_\_\_

☐ Licenciatura

☐ Mestrado. Qual? \_\_\_\_\_

☐ Pós-Graduação. Qual? \_\_\_\_\_

☐ Doutoramento. Qual? \_\_\_\_\_

4. **Número de anos de experiência profissional?** \_\_\_\_\_.

5. **Tem formação básica em cuidados paliativos? Se sim, especifique qual e quantas horas.**

☐ Não

☐ Sim. \_\_\_\_\_.

6. **Dos sintomas abaixo descritos, identifique os dois que mais frequentemente tem dificuldade em avaliar na pessoa em fim de vida: (entenda como avaliar a identificação/deteção do problema real ou potencial.**

☐ Anorexia / Caquexia

☐ Disfagia

☐ Astenia

☐ Dor

☐ Confusão / Delirium

☐ Tosse

☐ Depressão

☐ Obstipação

☐ Dispneia

☐ Náuseas / Vômitos

6.1. **Identifique um aspeto dessas dificuldades** \_\_\_\_\_

7. **Dos sintomas abaixo descritos, identifique os dois onde mais frequentemente tem dificuldade em intervir: (entenda como intervir a implementação de ações para darem resposta ao problema identificado)**

☐ Anorexia / Caquexia

☐ Disfagia

☐ Astenia

☐ Dor

☐ Confusão / Delirium

☐ Tosse

☐ Depressão

☐ Obstipação

☐ Dispneia

☐ Náuseas / Vômitos

7.1. **Identifique um aspeto dessas dificuldades** \_\_\_\_\_

8. **Dos sintomas abaixo descritos, identifique os dois onde mais frequentemente tem dificuldade em controlar: (entenda como controlar o processo sistemático da necessidade de alterar ou não intervenções para responder ao problema encontrado)**

☐ Anorexia / Caquexia

☐ Disfagia

☐ Astenia

☐ Dor

☐ Confusão / Delirium

☐ Tosse

☐ Depressão

☐ Obstipação

☐ Dispneia

☐ Náuseas / Vômitos

8.1. **Identifique um aspeto dessas dificuldades** \_\_\_\_\_

9. **Que sugestões dá para ultrapassar as dificuldades referidas em 7 e 8:**

---

---

---



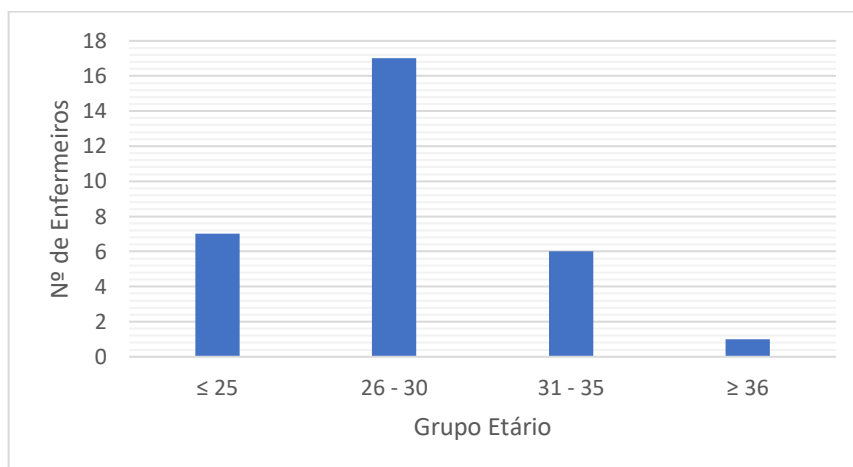
## **Apêndice 2 – Apresentação e tratamento dos dados da sondagem de opinião**



## **Apresentação e tratamento dos dados da sondagem de opinião**

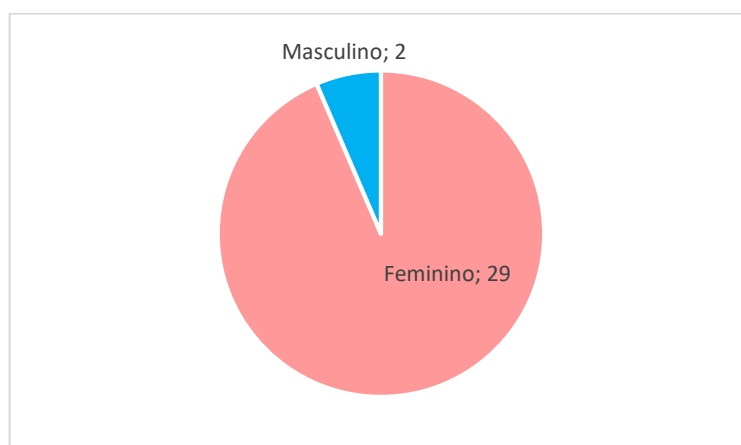
**N = 31**

**Gráfico 1 – Distribuição dos enfermeiros por grupo Etário**



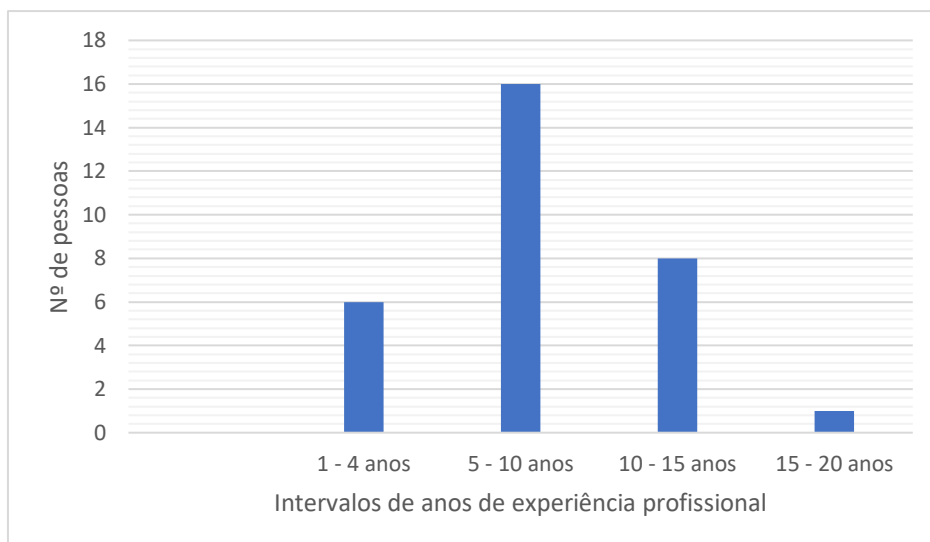
Os 31 enfermeiros da equipa têm idades compreendidas entre os 23, 1 enfermeiro, e os 40 anos, 1 enfermeiro, estando distribuídos maioritariamente no grupo etário dos 26 aos 30 anos com 17 enfermeiros e 6 enfermeiros no grupo etário dos 31 aos 35 anos.

**Gráfico 2 – Distribuição dos enfermeiros por género**



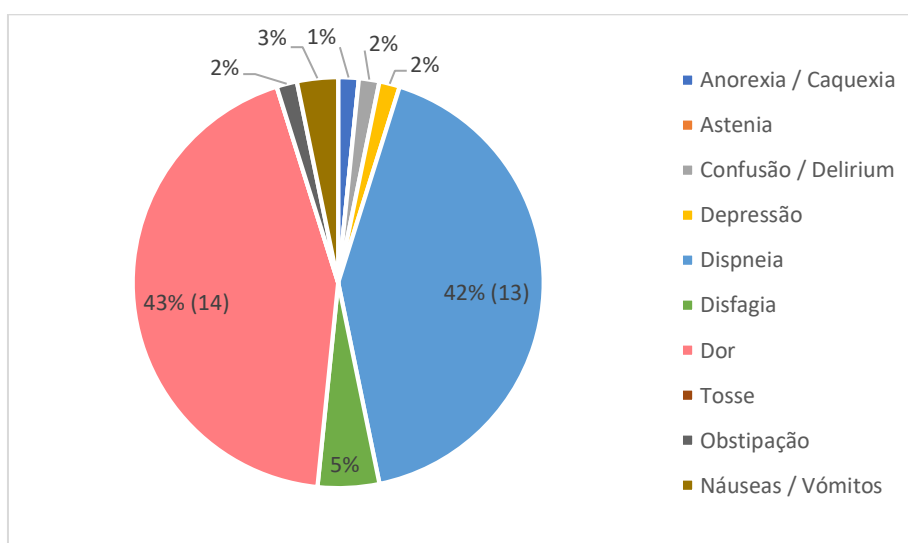
Dos dados obtidos, constata-se que 29 enfermeiros (94%) da equipa é feminina e 2 enfermeiros (6%) da equipa é masculina.

**Gráfico 3 – Distribuição dos enfermeiros por anos de experiência profissional**



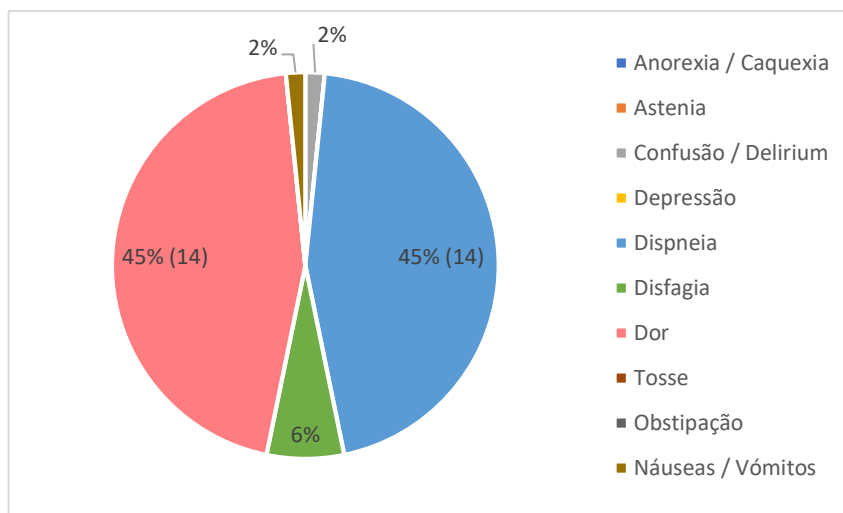
Dos enfermeiros que trabalham no serviço, há um com 17 anos de experiência profissional e outro só com um ano. 16 enfermeiros têm entre 5 a 10 anos de experiência, 8 enfermeiros com experiência entre 10 e 15 anos e 6 enfermeiros com experiência entre 1 a 4 anos.

**Gráfico 4 – Distribuição dos sintomas com maior dificuldade em avaliar**



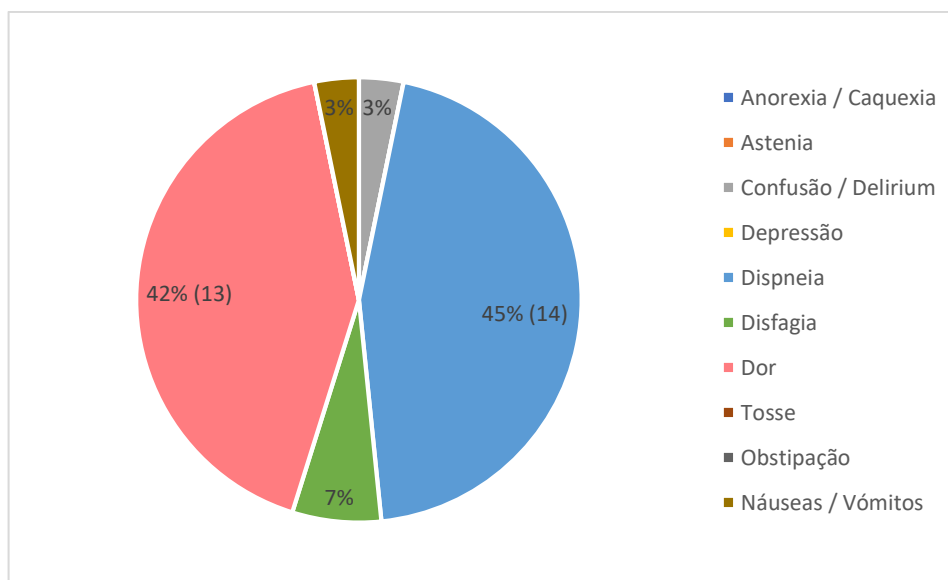
Dos sintomas apresentados, a dor por 14 enfermeiros (43%) e a dispneia por 13 enfermeiros (42%) são os apontados como maior dificuldade em avaliar. A astenia e a tosse não foram mencionadas nas respostas. Os restantes sintomas tiveram respostas semelhantes, entre 2 e 5 %.

**Gráfico 5 – Distribuição dos sintomas com maior dificuldade em intervir**



Dos sintomas apresentados, a dor e a dispneia respectivamente com 14 respostas (ambos com 45%) aparecem como ocupando o primeiro lugar no que se refere à dificuldade na intervenção. Com menor dificuldade em intervir são apontados as náuseas e vômitos, a confusão e a disfagia. Os restantes sintomas não foram sinalizados.

**Gráfico 7 – Distribuição dos sintomas com maior dificuldade em controlar**



Dos sintomas apresentados, a dispneia por 14 enfermeiros e a dor por 13 enfermeiros com 45% e 42% continuam a ser identificados como os sintomas com maior dificuldade na intervenção. Com menor dificuldade em intervir são apontados as náuseas e vômitos, a confusão e a disfagia. Os restantes sintomas não foram sinalizados.





### **Apêndice 3 – Planeamento das atividades de estágio**



1º Local de estágio:

(25 de Setembro a 3 de Novembro)

Objetivos específicos	Atividades	Recursos	Indicadores de resultados
Conhecer a estrutura e funcionamento da Unidade de Cuidados Paliativos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reunião com a enfermeira chefe e enfermeira orientadora;</li> <li>- Apresentação do projeto aos restantes elementos da equipa;</li> <li>- Visita guiada ao serviço;</li> <li>- Consulta normas e documentos de apoio.</li> </ul>	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Enfermeiro-chefe;</li> <li>- Enf.º orientador.</li> </ul> <p>Materiais:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Projeto;</li> <li>- Normas e protocolos;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realização de reunião com o enfermeiro-chefe e enfermeiro orientador para apresentação do projeto.</li> <li>- Apresentação do projeto a toda a equipa;</li> <li>- Realização da consulta de normas e documentos identificados como de interesse para o projeto.</li> </ul>
Cuidar da pessoa com dispneia, em fim de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Observação dos cuidados realizados pela enfermeira orientadora à pessoa com dispneia em fim de vida</li> <li>- Prestação de cuidados à pessoa com dispneia e sua família, em fim de vida;</li> <li>- Elaboração de um instrumento de resposta ao controlo da dispneia;</li> </ul>	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Enfermeiro-chefe;</li> <li>- Enf.º orientador;</li> </ul> <p>Materiais:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Computador;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apresentação um instrumento de avaliação de resposta ao controlo da dispneia, à pessoa em fim de vida;</li> <li>- Anotação das intervenções implementadas pela enfermeira orientada (perita em CP);</li> <li>- Prestação de cuidados a pessoas em fim de vida, com dispneia;</li> </ul>



**2º Local de estágio:**

**(6 de Novembro a 15 de Dezembro)**

<b>Objetivos específicos</b>	<b>Atividades</b>	<b>Recursos</b>	<b>Indicadores de resultados</b>
Conhecer a estrutura e funcionamento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos.	<ul style="list-style-type: none"><li>- Reunião com a enfermeira chefe e enfermeira orientadora;</li><li>- Apresentação do projeto aos restantes elementos da equipa;</li><li>- Visita guiada ao serviço;</li><li>- Consulta normas e documentos de apoio.</li><li>- Construção de uma norma de orientação técnica.</li></ul>	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Enfermeiro-chefe;</li><li>- Enf.º orientador;</li></ul> <p>Materiais:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Projeto;</li><li>- Normas e protocolos;</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Realização de reunião com o enfermeiro-chefe e enfermeiro orientador para apresentação do projeto.</li><li>- Apresentação do projeto a toda a equipa;</li><li>- Realização da consulta de normas e documentos identificados como de interesse para o projeto.</li><li>- Construção de uma norma de orientação técnica, solicitada pela enfermeira chefe;</li></ul>
Cuidar da pessoa com dispneia, em fim de vida.	<ul style="list-style-type: none"><li>- Observação dos cuidados realizados pela enfermeira orientadora à pessoa com dispneia em fim de vida</li><li>- Prestação de cuidados à pessoa com dispneia e sua família, em fim de vida;</li><li>-Elaboração de um algoritmo de resposta ao controlo da dispneia;</li></ul>	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Enfermeiro-chefe;</li><li>- Enf.ºOrientador;</li></ul> <p>Materiais:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Guidelines;</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Apresentação do algoritmo de controlo da dispneia à equipa;</li><li>-Anotação as intervenções implementadas pela enfermeira orientada (perita em CP);</li><li>- Prestação de cuidados a pessoas em fim de vida, com dispneia;</li></ul>



### 3º Local de estágio: Serviço de Medicina Interna (2 de Janeiro a 9 de Fevereiro)

Objetivos específicos	Atividades	Recursos	Indicadores de resultados
Sensibilizar a equipa de enfermagem sobre o controlo da dispneia de pessoas em fim de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar uma reunião com o enfermeiro chefe;</li> <li>- Elaboração de um questionário como sondagem de opinião;</li> <li>- Divulgação do questionário;</li> <li>- Analise e discussão dos dados.</li> <li>- Apresentar o projeto à equipa;</li> <li>- Realizar uma ação de formação;</li> <li>- Desenvolver atos de supervisão clínica.</li> </ul>	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Enfª Chefe;</li> <li>- Equipa de Enfermagem;</li> </ul> <p>Materiais:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Projetor de imagem;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realização de reunião com o enfermeiro chefe para apresentação do projeto;</li> <li>- Divulgação do projeto à equipa;</li> <li>- Apresentação dos resultados da sondagem de opinião aplicada e principais dados da evidência científica;</li> <li>- Apresentação do plano de sessão e envolver pelo menos 80% da equipa;</li> </ul>
Prestar cuidados de enfermagem à pessoa com dispneia em fim de vida com doença oncológica	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prestação de cuidados diretos à pessoa em fim de vida com dispneia com doença oncológica;</li> </ul>	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prof Orientador;</li> <li>- Equipa de enfermagem</li> </ul> <p>Materiais:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Projetor de imagem;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Afixar o algoritmo de controlo da dispneia em local de fácil visualização;</li> <li>- Realizar uma reflexão sobre a sensibilização de novas práticas (atos de supervisão clínica).</li> </ul>





**Apêndice 4 – Instrumento de controlo da dispneia da pessoa em fim de vida com  
doença oncológica**



## Instrumento de controlo da dispneia da pessoa em fim de vida com doença oncológica

<b>DADOS</b>	Data: ____ / ____ / ____ Nome: _____ Sexo: _____ Idade: _____		Diagnóstico inicial: _____ Data início da doença: ____/____/____ Estadiamento: _____ AP: _____	
<b>AVALIAR</b>	<b>Dados subjetivos - Autoavaliação</b>			
	Tem dificuldade em descansar? <sup>1</sup>	Sim		Não
	Tem medo do que está para vir? <sup>1</sup>	Sim		Não
	Sente-se em paz? <sup>1</sup>	Sim		Não
	Sente-se culpado? <sup>1</sup>	Sim		Não
	Está num lugar agradável? <sup>1</sup>	Sim		Não
	Gosta de estar aqui? <sup>1</sup>	Sim		Não
	Escala	Numérica <sup>2</sup>	EVA <sup>3</sup>	Borg mod. <sup>4</sup> ESAS <sup>5,6</sup>
	<b>Dados objetivos – Heteroavaliação</b>			
	Frequência cardíaca <sup>7</sup>	<90bpm		90-100bpm
	Frequência respiratória <sup>7</sup>	<18 ciclos/min		18-25 ciclos/min
	Tipo de respiração <sup>7</sup>	Cheyne-Stokes		Diaf
	Ritmo da respiração <sup>7</sup>	Regular		Irregular
	Coloração da pele <sup>7</sup>	Corada		Cianose
	Inquietação <sup>7</sup>	Sim		Não
	Desorientação <sup>7</sup>	Sim		Não
	Tiragem <sup>8,9</sup>	Sim		Não
	Adejo Nasal <sup>8,9</sup>	Sim		Não
	Farfalheira <sup>8,9</sup>	Sim		Não
	<b>INTERVIR</b>	<b>Medidas Farmacológicas</b>		
		Frequência	Via	
			Oral    Sc    Ev	
Opióide <sup>9,10,11,12</sup>		Morfina		
Benzodiazepina <sup>11,12</sup>		Midazolam		
Corticóide <sup>11,13,14</sup>		Dexametasona		
		Prednisolona		
Inalatória <sup>15,16,17</sup>		Oxigénio (l/min)	____l/min    ON    MF    MV    MAD	
<b>Medidas não farmacológicas<sup>18,19,20,21,22</sup></b>				
Posicionamento		Sim		Não
Arejar do espaço		Sim		Não
Proporcionar ventoinha / leque		Sim		Não
Distração		Sim		Não
Cinesiterapia		Sim		Não
Drenagem postural		Sim		Não
Regular temperatura ambiente	Sim		Não	
Providenciar espaços amplos	Sim		Não	
<b>RE-AVALIAR</b>	<b>Sintoma controlado</b>			
	Sim	Não		
	Vigilância	<u>Medidas farmacológicas</u> Resgate Intervalo de tempo: _____ Fármaco: _____ Dose: _____ Via: _____	<u>Medidas não farmacológicas</u>	

### **Lista de abreviaturas:**

AP – Antecedentes pessoais

Bpm – Batimentos por minuto

ESAS – Escala de avaliação de sintomas de Edmonton

EV – Endovenosa

MAD – Máscara de alto débito

MF – Máscara facial

ON – Óculos nasais

VA- Visual Analógica

SC – Subcutânea

### **Referências bibliográficas**

- 1 Nicolau, C. (2013). *Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar* (Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos). Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.
- 2 Gift, A. G. & Narsavage, G. (1998). Validity of the numeric rating scale as a measure of dyspnea. *American Journal of Critical Care*, 7, 200- 204.
- 3 Gift, A. G. (1989). Validation of a vertical visual analogue scale as a measure of clinical dyspnea. *Rehabilitation Nursing*, 14, 323-325.
- 4 Borg, G. A. V. (1982). Psychophysical basis of perceived exertion. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 14, 377-381.
- 5 Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P. & Macmillan, K. (1991) The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*,7(2):6-9.
- 6 Monteiro, D. (2012). *Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos* (Dissertação de Mestrado). Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- 7 Campbell, M. L., Templin, T. & Walch, J. (2010). A respiratory distress observation scale for patients unable to self-report dyspnea. *Journal of Palliative Medicine*, 13(3), 285–290.

- 8 Neto, I. G. (2010). Modelos de Controlo Sintomático. In Barbosa, A, Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 61-68). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Cento de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- 9 Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. (2ª Edição). Lisboa: Climepsi Editores.
- 10 Marciniuk D. D., Goodridge, D., Hernandez, D., Rocker, G., Balter, M., Bailey, P. ... Brown, C. & Society, C. T. (2011). Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal*. 18, 1-10.
- 11 Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C. & Abernethy, A. P. (2012). Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options. *Journal of Palliative Medicine*. 15 (1), 106-114.
- 12 Raymond, V., Bak, K., Kiteley, C., Martelli-Reid, L., Poling, M.; Cameron, A., ... Stefaniuk, K. (2010). *Symptom management guide to-practice: dyspnea*. Canadá: Cancer Care Ontario.
- 13 Bonk, A.K. (2012). Management of dyspnea in a patient with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*. 39 (3), 257-260.
- 14 Corcoran, E. (2013). Palliative care and dyspnea. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 17 (4), 438-440.
- 15 National Comprehensive Cancer Network (2011). *NCCN guidelines palliative care*. Washington: National Comprehensive Cancer Network.
- 16 Abernethy, A. P., McDonald, C. F., Frith, P. A., Clark, K., Herndon, J. E., Marcello, J. ... Young IH, Currow, D. C. (2010). *Effect of palliative oxygen versus medical (room) air in relieving breathlessness in patients with refractory dyspnea: a doubleblind randomized controlled trial*. *Lancet*, 376 (9743).
- 17 DiSalvo, W. M., Joyce, M. M., Tyson L. B., Culkin, A. E. & Mackay, K. (2008). Putting evidence into practice®: evidence-based interventions for cancer-related dyspnea. *Clinical Journal of Oncology Nursin*. 12 (2), 341 – 352.
- 18 Cachia E. & Ahmedzai, S. H. (2008). Breathlessness in cancer patient. *European Journal of Cancer*. 44, 1116 –1123
- 19 Amir, Q., Vincenza, S., Shekelle, P., Casey, D. E., Cross, T., Owes, D. K. (2008). Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the american college of physicians. *Annals of Internal Medicine*. 148 (2), 141 – 147.

- 20 Marciniuk D. D., Goodridge, D., Hernandez, D., Rucker, G., Balter, M., Bailey, P. ... Brown, C. & Society, C. T. (2011). Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a canadian thoracic society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal*. 18, 1-10.
- 21 Del Fabro, E., Dalal, S. & Bruera, E. (2006). Symptom control in palliative care – part III: dyspnea and delirium. *Journal of palliative medicine*. 9 (2), 422-436.
- 22 Buckholz, G. T. & Von Gunten, C.F. (2009). Nonpharmacological management of dyspnea. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. 3(2), 98-102.
- 23 Porta, J., Batiste, X. G. & Tuca, A. (2008). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. (2ª Edição). Madrid: Arán Ediciones.

**Apêndice 5** - Norma de orientação técnica no controlo da dispneia da pessoa em fim de vida. Medidas farmacológicas e não farmacológicas





**Mestrado em Enfermagem**  
**Área de Especialização de Enfermagem**  
**Médico-Cirúrgica**  
**Área de Intervenção em Enfermagem Oncológica**

**Norma de orientação técnica no controlo da**  
**dispneia da pessoa em fim de vida. Medidas**  
**farmacológicas e não farmacológicas**

**Discente:**


Daniela Mendes

**Docente:**

M<sup>a</sup> Alexandra Pinto Santos

**Lisboa**



	<b>Norma de orientação técnica</b>	<b>Data da implementação</b> ____ / ____ / ____	<b>Página</b> 1 / 6
<p><b>Assunto:</b> Norma de orientação técnica no controlo da dispneia da pessoa em fim de vida – medidas farmacológicas e não farmacológicas.</p> <p><b>Objetivo:</b> Padronizar e uniformizar a continuidade de cuidados à pessoa com dispneia com doença oncológica em fim de vida.</p> <p><b>Destinatários:</b> Médicos e enfermeiros</p>		<p><b>Elaborado por:</b> Daniela Mendes</p> <p><b>Revisto por:</b> _____</p>	

## ENQUADRAMENTO

A dispneia, como refere Neto (2010), é uma sensação subjetiva de falta de ar e dificuldade respiratória. Fator angustiante e perturbador, causando grande sofrimento para o doente e seus familiares, podendo ter grande impacto na qualidade de vida. É o sintoma mais difícil de controlar, mesmo quando os cuidados são prestados por uma equipa de cuidados paliativos (Neto, 2010).

Na fase de fim de vida existem sinais objetivos de dispneia que podem ajudar na avaliação deste sintoma, tais como a taquipneia, o adejo nasal ou a tiragem respiratória, critérios que indicam que se deve intervir (Neto, 2010b). Twycross (2003) acrescenta ainda a transpiração, a cianose labial, a respiração de boca aberta, os ruídos respiratórios ou a farfalheira, como sinais objetivos de dispneia.

Neste contexto são diversos os instrumentos de avaliação documentados para a dispneia. Podem ser usadas escalas de autoavaliação como: a escala de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) que avalia sintomas físicos e psicológicos (Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler & Macmillan, 1991) traduzida para português mas não validada (Monteiro, 2012); a escala de Borg Modificada (Martinez & Filho, 2004), traduzida para português e não validada, a escala visual analógica (EVA) validada e traduzida para português (Gift, 1989) e a escala numérica (EN) validada e traduzida para português (Gift & Narsavage, 1998). Das escalas de heteroavaliação salienta-se a Respiratory Distress Observation Scale© (Corcoran, 2013), que está indicada para pessoas com comprometimento cognitivo, como pode acontecer na fase final de vida, mas que não se encontra validada para a população portuguesa.

O controlo da dispneia, como já referido, pode ser um objetivo difícil de alcançar, mas requer a conjugação quer de medidas farmacológicas quer não-farmacológicas (Bausewein et al., 2008).

	<b>Norma de orientação técnica</b>	<b>Data da implementação</b>	<b>Página</b> <b>2 / 6</b>
--	------------------------------------	------------------------------	-------------------------------

## **I – Avaliação**

### **Dados subjetivos**

A avaliação de uma pessoa em fim de vida com dispneia deve considerar uma colheita de dados que a própria pessoa comunica e tendo como perguntas:

- Tem dificuldade em descansar?
- Tem medo do que está para vir?
- Sente-se em paz?
- Sente-se culpado
- Está num lugar agradável
- Gosta de estar qui?


Esta breve entrevista deve utilizar uma das escalas de autoavaliação para determinar a intensidade da dispneia. Estas escalas são:

- Escala visual analógica
- Escala numérica
- Escala de Borg modificada
- Escala de avaliação de sintomas de Edmonton

### **Dados objetivos**

Esta avaliação subjetiva deve-se associar a observação física e do comportamento da pessoa procurando sinais através dos dados objetivos seguintes:

- Frequência cardíaca (inferior a 90 bpm ou superior a 100 bpm);
- Frequência respiratória (inferior a 18 ciclos/min ou superior a 25 ciclos/min)
- Tipo de respiração (torácica, diafragmática, abdominal, Cheyne-Stokes);
- Ritmo da respiração (regular ou irregular)
- Coloração da pele (corada ou cianosada)
- Inquietação
- Adejo nasal;
- Desorientação.


	<b>Norma de orientação técnica</b>	<b>Data da implementação</b>	<b>Página</b> 3 / 6
--	------------------------------------	------------------------------	------------------------

Quando a pessoa não é capaz de comunicar o seu sintoma, o enfermeiro fica circunscrito à recolha de dados de avaliação da dispneia por observação da pessoa. Esta deve ser orientada para maior objetividade por uma escala de heteroavaliação:

- Respiratory Distress Observation Scale

## II - Intervenção / Monitorização


Intensidade da dispneia		Intervenção farmacológica
Pontuação	Qualidade	
1 a 3	Ligeira	Administração de oxigénioterapia por óculos nasais a débitos não superiores a 2 litros/minuto.
4 e 6	Moderada	<p>Se doente virgem de opióides:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Morfina de ação rápida por via oral de 5mg de 4 em 4 horas. Morfina por via oral de 2,5 mg como dose de resgate até o máximo de 2 em 2 horas;</li> <li>• Morfina 3 mg por via subcutânea de 4 em 4 horas. Morfina por via subcutânea de 1,5 mg como dose de resgate no máximo de 1 em 1 hora.</li> </ul> <p>Doente sob opióides:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumento de 25% da dose calculada pela dose total utilizada nas últimas 24 horas;</li> <li>• Resgate de 10% da dose calculada pela dose total utilizada nas últimas 24 horas de 2 em 2 horas se por via oral ou de 1 em 1 hora se for por via subcutânea;</li> </ul>
7 e 10		<p>Doente virgem de opióides</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Morfina por via subcutânea de 2,5 mg e se necessário, a mesma dose como resgate de 30 em 30 minutos (efeito pico da morfina via subcutânea é de 30min);</li> </ul> <p>Doente sob opióides:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Administração de 10% da dose total das últimas 24 horas;</li> <li>• Se o doente tiver um acesso endovenoso disponível administrar a mesma dose recomendada para a via subcutânea de forma a se conseguir um efeito mais rápido;</li> </ul>
Se ansiedade		Uso de benzodiazepina Midazolam por via subcutânea de 2,5mg a 10mg a cada 4 horas.
Se inflamação brônquica		Prednisolona por via oral. Dexametasona por via subcutânea

	<b>Norma de orientação técnica</b>	<b>Data da implementação</b>	<b>Página</b> <b>4 / 6</b>
--	------------------------------------	------------------------------	-------------------------------

### **Intervenções não farmacológicas**

Associadas às intervenções farmacológicas, devem estar presentes as intervenções não-farmacológicas. Estas intervenções não carecem de tempo próprio de reavaliação, pois a finalidade das mesmas é contribuir para o conforto da pessoa e controlo do sintoma. Seguem-se os seguintes exemplos:

- Posicionamento em decúbito confortável para o doente, sendo o mais tolerado o decúbito dorsal com elevação da cabeceira;
- Arejar o espaço / regular temperatura ambiente;
- Proporcionar ventoinha / leque;
- Distração;
- Providenciar espaços amplos;
- Cinesiterapia;
- Drenagem postural;
- Regular temperatura ambiente;
- Esclarecer dúvidas ao doente e sua família.

	<b>Norma de orientação técnica</b>	<b>Data da implementação</b>	<b>Página</b> 5 / 6
--	------------------------------------	------------------------------	------------------------

## Referências bibliográficas

Amir, Q., Vincenza, S., Shekelle, P., Casey, D. E., Cross, T. & Owes, D. K. (2008). Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: A clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 148 (2), 141 – 147.

Bausewein, C., Booth, S., Gysels, M. & Higginson, I. (2008). Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and nonmalignant diseases. *Cochrane Database Syst Review*, 1- 69.

Borg, G. A. V. (1982). Psychophysical basis of perceived exertion. *Medicine and Science in Sports. and Exercise*, 14, 377- 381.

Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmser, P. & Macmillan, K. (1991) The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*,7(2):6-9.

Buckholz, G. T. & Von Gunten, C.F. (2009). Nonpharmacological management of dyspnea. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. 3(2), 98-102.


Campbell, M. L., Templin, T. & Walch, J. (2010). A respiratory distress observation scale for patients unable to self-report dyspnea. *Journal of Palliative Medicine*, 13(3), 285–290.

Corcoran, E. (2013). Palliative care and dyspnea. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 17, (4), 438-440.

Del Fabro, E., Dalal, S. & Bruera, E. (2006). Symptom control in palliative care – part III: dyspnea and delirium. *Jornal of palliative medicine*, 9 (2), 422-436.

Gift, A. G. (1989). Validation of a vertical visual analogue scale as a measure of clinical dyspnea. *Rehabilitation Nursing*, 14, 323-325.

Gift, A. G. & Narsavage, G. (1998). Validity of the numeric rating scale as a measure of dyspnea. *American Journal of Critical Care*,7, 200-204.

	<b>Norma de orientação técnica</b>	<b>Data da implementação</b>	<b>Página</b> <b>6 / 6</b>
---	------------------------------------	------------------------------	-------------------------------

Marciniuk D. D., Goodridge, D., Hernandez, D., Rocker, G., Balter, M., Bailey, P. ... Brown, C. & Society, C. T. (2011). Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal*. 18, 1-10.

Martinez, J., Filho, A. (2004). Dyspnea. *Medicina-Ribeirão Preto*. Brasil, 37, 199–20.

Monteiro, D. (2012). Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. (Dissertação de Mestrado). Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Neto, I. G. (2010a). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In Barbosa, A., Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Cento de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2010b). Modelos de Controlo Sintomático. In Barbosa, A., Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 61-68). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Cento de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Porta, J., Batiste, X. G. & Tuca, A. (2008). *Manual de Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. (2ª Edição). Madrid: Arán Ediciones.

Nicolau, C. (2013). *Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar* (Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos). Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.

Thomas, S., Bausewein, C., Higginson, I. & Booth, S. (2011). Breathlessness in cancer patients - implications, management and challenges. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 459–69.

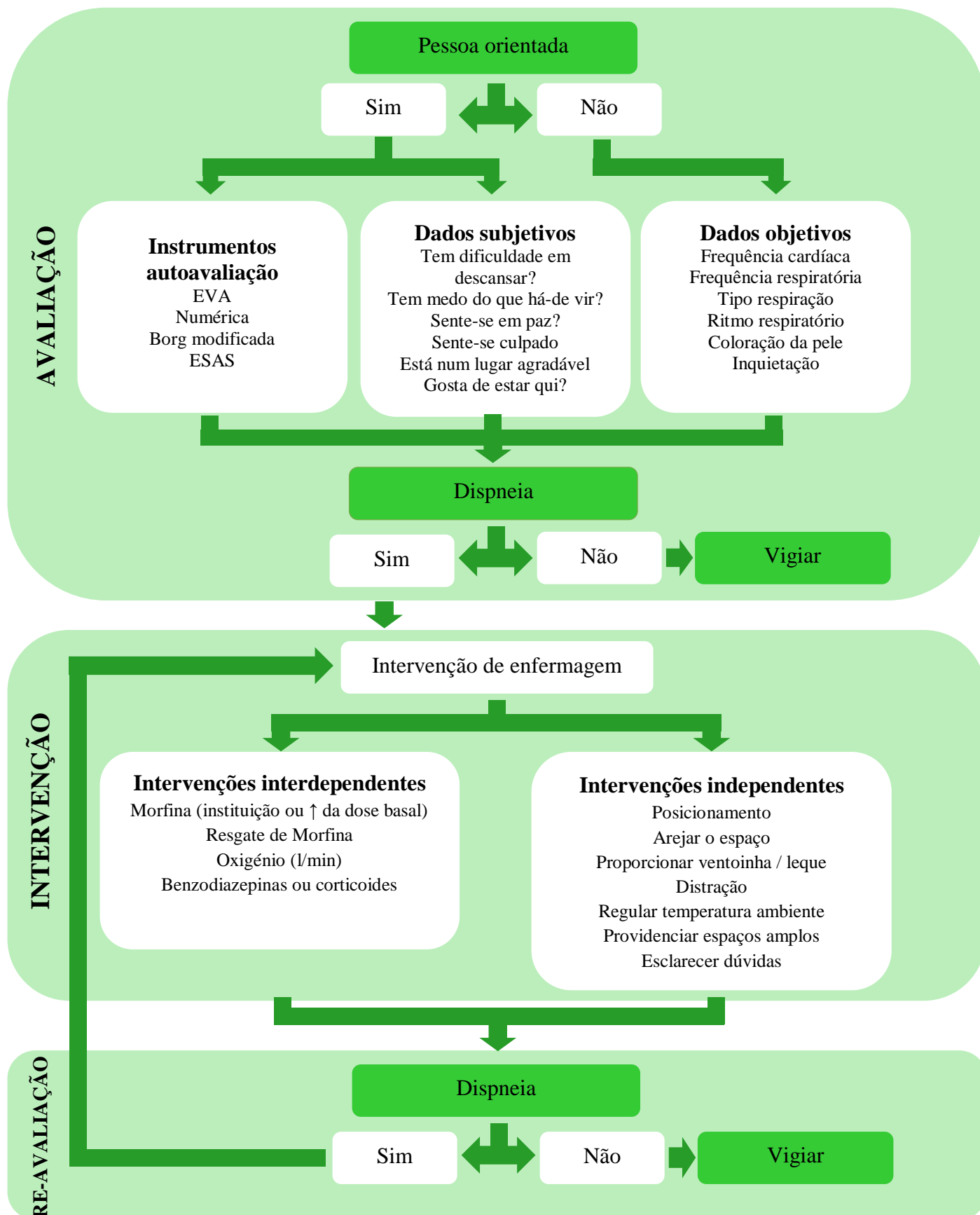
Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. (2ª Edição). Lisboa: Climepsi Editores.



**Apêndice 6** – Algoritmo de controlo da dispneia da pessoa com doença oncológica  
em fim de vida



# Algoritmo para controlo na dispneia da pessoa com doença oncológica em fim de vida em contexto hospitalar



**Referências Bibliográficas:** Azevedo, P. (2010). Dispneia. In Barbosa, A., Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 191 - 202). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Cento de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Barbosa A, Neto, I.G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Barroso, R. (2010). *Condições para o desenvolvimento de ações paliativas em unidades de internamento de agudos*. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina Interna. Tese de Mestrado. Capelas, M., Sílvia, P., Coelho, F., Fonseca, S., Silva, S. & Ferreira, C. (2017). *Cuidar a pessoa que sofre – Uma teoria de cuidados paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2017-2018*. Direção-Geral da Saúde (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direção-Geral de Saúde. Direção-Geral da Saúde (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direção-Geral de Saúde. Ministério da Saúde (2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*, n.º 52/2012, de 5 de setembro. Diário da República 1ª Série, N.º 172. Neto, I. G. (2010). Modelos de Controlo Sintomático. In Barbosa, A., Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 61-68). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Cento de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Elaborado por: EnF. Daniela Mendes



## **Apêndice 7 – Plano de sessão da ação de formação**



## ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA

### 8º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem Médico-Cirúrgica: Vertente Oncológica

#### Plano de Formação

<b>Tema:</b> Controlo da dispneia em doentes em fim de vida com doença oncológica em ambiente hospitalar. <b>Objetivo Geral:</b> Sensibilizar a equipa para o controlo da pessoa com doença oncológica em fim de vida com dispneia para a promoção da melhoria dos cuidados de enfermagem. <b>Objetivos Específicos:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Enumerar os critérios subjetivos e objetivos da avaliação da dispneia na pessoa em fim de vida de vida;</li> <li>- Identificar o nível de evidência para cada uma das intervenções para o controlo da dispneia;</li> <li>- Sensibilizar a equipa de enfermagem para os cuidados a prestar às pessoas com dispneia não controlada em fim de vida.</li> </ul>		<b>Formador:</b> Enf <sup>a</sup> Daniela Mendes. <b>Destinatários:</b> Enfermeiros Internamento médico-cirúrgico; <b>Local:</b> Sala de reuniões do serviço; <b>Data:</b> 10 de Janeiro e 3 de Fevereiro; <b>Duração:</b> 45 minutos	
Etapas	Conteúdos	Metodologia / Técnica	Duração
Introdução	- Apresentação do tema do projeto.	Expositivo Apresentação em PowerPoint em computador	5 min
Desenvolvimento	- Divulgação dos dados da sondagem de opinião; - Noções básicas de ações paliativas nas pessoas em fim de vida; - Características da respiração no final da vida; - Como avaliar a dispneia na pessoa em fim de vida: aspetos subjetivos e objetivos; - Escalas de avaliação da dispneia: tipo, indicações e procedimentos; - Apresentação dos resultados decorrentes da evidência científica quanto às intervenções farmacológicas e não farmacológicas; - O Algoritmo de monitorização da dispneia;	Expositivo Apresentação em PowerPoint em computador	35 min
Conclusão	- Documento pré-definido pela instituição de avaliação de ações de formação em serviço.	Folhas de avaliação	5 min





## **Apêndice 8 – Slides de apresentação das ações de formação**



## Controlo da dispneia das pessoas em fim de vida com doença oncológica em contexto hospitalar

Discente:  
Daniela Mendes, N.º 7397

Docente:  
Prof.ª M.ª Alexandra Pinto Santos da Costa;  
Orientador:  
xxxxxxxxxx

Lisboa, 2018

1

## O que são Cuidados Paliativos?

“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012.

3

## Índice

Apresentação dos resultados da sondagem de opinião;

Noções básicas de ações paliativas nas pessoas em fim de vida;

Apresentação dos resultados decorrentes da evidência científica quanto às intervenções farmacológicas e não farmacológicas;

Características da respiração no final da vida;

Como avaliar a dispneia na pessoa em fim de vida: aspetos subjetivos e objetivos;

Algoritmo de monitorização da dispneia.

2

## O que são Cuidados Paliativos?

### Destinatários dos CP:

- Destinam-se a pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, qualquer que seja a idade, diagnóstico ou estadio da doença.

### Objetivos dos CP:

- Prevenir e aliviar o sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida possível para o doente e família.

4

## Níveis de cuidados segundo European Association for Palliative Care (EAPC), em Portugal

### Abordagem Paliativa

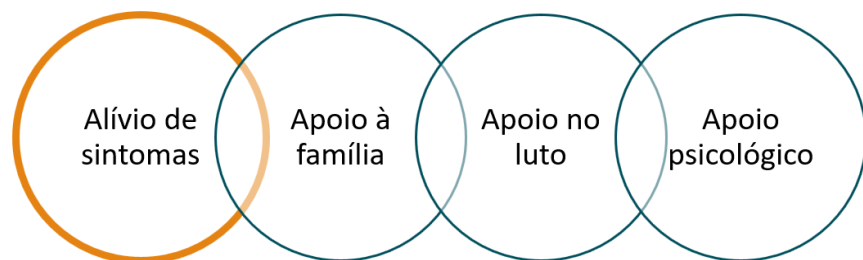
- Utilizada nos serviços onde ocasionalmente são tratados doentes com necessidades paliativas;

### Cuidados Paliativos Especializados

- Cuidados prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes.

5

## Pilares essenciais dos Cuidados Paliativos



Neto, 2010a .

7

## Definições de fim de vida

A pessoa em fim de vida é entendida como aquela que tem uma doença que não tem possibilidade de cura e sobre a qual se sabe estar a morte próxima (Pacheco, 2002; Sapeta, 1997; Serrão, 1990; Twycross, 2003).

Para Kuebler & Berry, 2002; SECPAL, 2006; Travies, Moore, Larsen & Turner, 2005, o fim de vida reporta-se aos últimos 6 meses de vida.

Segundo Watson (2005) o fim de vida corresponde a um período em que se observa uma deterioração do estado geral do doente evidenciando-se astenia, anorexia e agravamento do estado de consciência (Watson, 2005).

O fim de vida corresponde a um período em que se observa uma deterioração do estado geral do doente evidenciando-se astenia, anorexia e agravamento do estado de consciência (Watson, 2005), e que é mais extenso do que a “fase agónica”,

6

## Porquê o alívio de sintomas? Definição da problemática.

Interesse próprio por cuidados paliativos e por controlo sintomático;

Perceção empírica de que, há cada vez mais doentes em fase terminal que ficam internados no nosso serviço de doentes agudos por descontrolo sintomático;

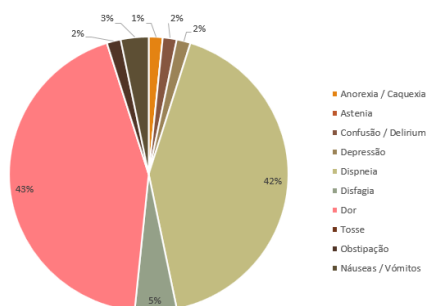
Inquietação enquanto enfermeira a desempenhar funções num serviço não especializado em cuidados paliativos, com equipa muito jovem;

Resultados obtidos através da sondagem de opinião aplicada.

8

## Resultados da sondagem de opinião

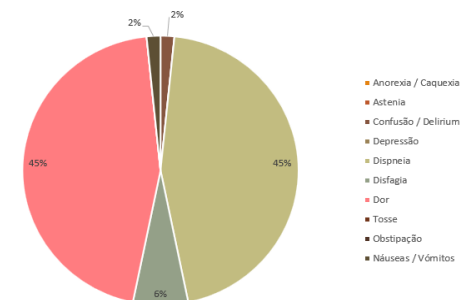
Dos sintomas apresentados, a dor (43%) e a dispneia (42%) são os apontados como maior dificuldade em avaliar. A astenia e a tosse não foram mencionadas nas respostas. Os restantes sintomas tiveram respostas semelhantes, entre 2 e 5 %.



9

## Resultados da sondagem de opinião

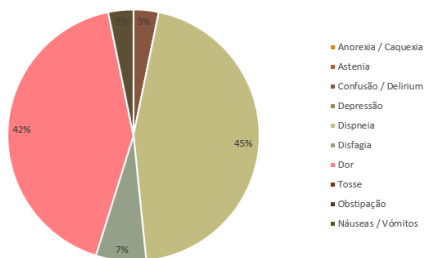
Dos sintomas apresentados, a dor e a dispneia (45% igualmente) continuam a apresentar lugar de destaque no que se refere à dificuldade na intervenção. Com menor dificuldade em intervir são apontados as náuseas e vômitos, a confusão e a disfagia. Os restantes sintomas não foram sinalizados.



10

## Resultados da sondagem de opinião

Dos sintomas apresentados, a dispneia e a dor (45% e 42% respetivamente) continuam a identificados como os sintomas com maior dificuldade na intervenção. Com menor dificuldade em intervir são apontados as náuseas e vômitos, a confusão e a disfagia. Os restantes sintomas não foram sinalizados.



11

## Justificação da problemática

A dor e a dispneia são os mais referidos pelas pessoas com doença oncológica (Thomas et al., 2011).

A grande transformação para que o cuidar de um doente paliativo se torne possível na maioria dos hospitais de agudos passa pela reestruturação concetual, onde predomina a medicalização e a institucionalização da morte e do morrer (Barroso, 2010).

Alves, Jardim & Freitas (2012) reforçam que a segunda maior causa de mortalidade são as doenças oncológicas e que mais de metade destes doentes morrem em serviços de internamento, estando estes locais vocacionados para a cura e mal preparados para a prestação de cuidados paliativos.

12

## Justificação da problemática

O controlo de sintomas consiste em saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os vários sintomas que surgem no decorrer da doença, tendo repercussões diretas no bem-estar do doente (Neto, 2010b).

Dispneia pode ser definida como uma sensação subjetiva de desconforto respiratório, sendo a sua intensidade variável (Neto, 2010a).

Quando não for possível identificar ou intervir sob a causa da dispneia, o tratamento passa a incidir sobre o alívio da mesma. A escolha das intervenções dependem da gravidade do sintoma, impacto no doente e do seu prognóstico (Azevedo, 2010).

13

## Avaliação da dispneia

**Dados objetivos** – Avaliação que deve associar a observação física e o comportamento da pessoa procurando sinais:

- Frequência cardíaca (inferior a 90 bpm ou superior a 100 bpm);
- Frequência respiratória (inferior a 18 ciclos/min ou superior a 25 ciclos/min)
- Tipo de respiração (torácica, diafragmática, abdominal, Cheyne-Stokes);
- Ritmo da respiração (regular ou irregular);
- Coloração da pele (corada ou cianosada);
- Inquietação;
- Adejo nasal.

14

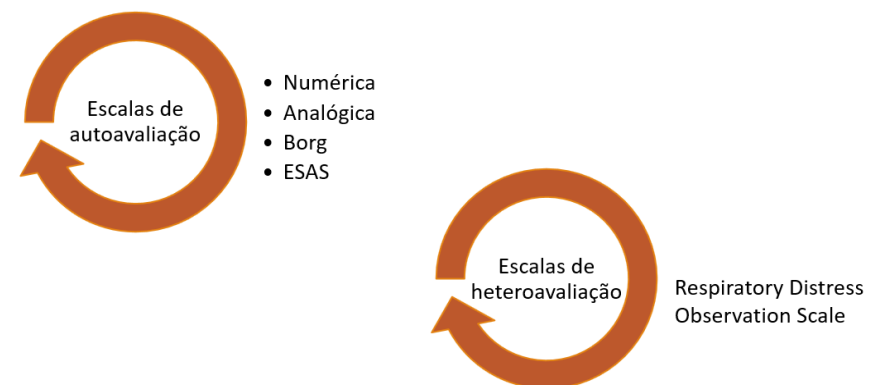
## Avaliação da dispneia

**Dados subjetivos** - A avaliação de uma pessoa em fim de vida com dispneia deve considerar uma colheita de dados que a própria pessoa comunica e tendo como perguntas:

- Tem dificuldade em descansar?
- Tem medo do que está para vir?
- Sente-se em paz?
- Sente-se culpado
- Está num lugar agradável
- Gosta de estar qui?

15

## Avaliação da dispneia



16

## Escalas de auto-avaliação – Escala de Borg modificada

- Traduzida para português e não validada (Martinez & Filho, 2004)

0	Nenhuma
0,5	Muito, muito leve
1	Muito leve
2	Leve
3	Moderada
4	Pouco intensa
5	Intensa
6	
7	Muito intensa
8	
9	Muito, muito intensa
10	Máxima

17

## Escalas de auto-avaliação – Escala de avaliação de sintomas de Edmonton -

traduzia para português e não validada (Monteiro, 2012)

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)		
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora		
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível
Cansaço = falta de energia		
Sem Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível
Sonolência = sentir-se com sono		
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar Possível
Sem Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível
Depressão = sentir-se triste		
Sem Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível
Ansiedade = sentir-se nervoso		
Com Bem-Estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-estar Possível
Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral		
Sem _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível
Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)		

18

## Escalas de auto-avaliação – Escalas numérica e visual analógica

Sem dispneia . 

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Dispneia máxima

Gift, 1998.

Sem dispneia \_\_\_\_\_ | Dispneia máxima

Gift, 1989.

19

## Escala de heteroavaliação – Respiratory Distress Observation Scale (RDOS) -

versão inglesa (Campbell, Templin, & Walch 2010)

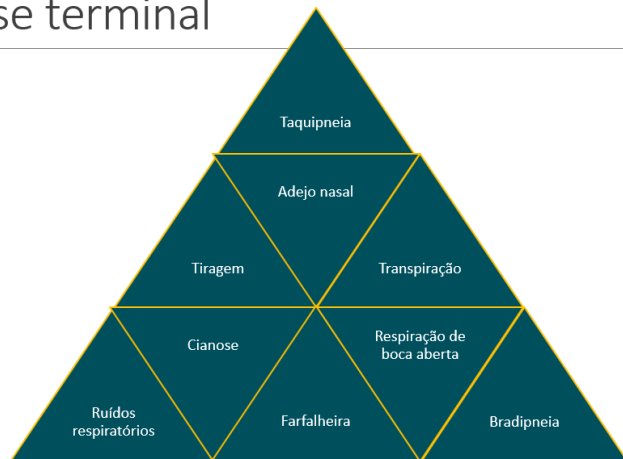
Variable	0 points	1 point	2 points	Total
Heart rate per minute	<90 beats	90-109 beats	≥110 beats	
Respiratory rate per minute	≤18 breaths	19-30 breaths	>30 breaths	
Restlessness: non-purposeful movements	None	Occasional, slight movements	Frequent movements	
Paradoxical breathing pattern: abdomen moves in on inspiration	None		Present	
Accessory muscle use: rise in clavicle during inspiration	None	Slight rise	Pronounced rise	
Grunting at end-expiration: guttural sound	None		Present	
Nasal flaring: involuntary movement of nares	None		Present	
Look of fear	None		Eyes wide open, facial muscles tense, brow furrowed, mouth open, teeth together	
Total				

Instruction for use:  
 1. RDOS is not a substitute for patient self-report if able.  
 2. RDOS is an adult assessment tool.  
 3. RDOS cannot be used when the patient is paralyzed with a neuromuscular blocking agent.  
 4. Count respiratory and heart rates for one-minute; auscultate if necessary.  
 5. Grunting may be audible with intubated patients on auscultation.  
 6. Fearful facial expressions:



20

## Características da respiração em fase terminal



Neto, 2010a e Twycross, 2003.

21

## Controlo da dispneia

### Intervenções interdependentes / farmacológicas

- Morfina (conforme prescrição – dose, via e frequência)
- Benzodiazepinas
- Coticóides
- Inalatória: Oxigénio (l/min)

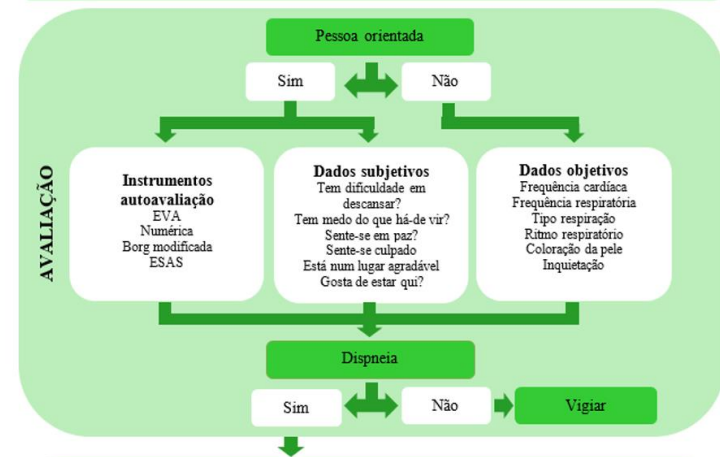
### Intervenções independentes / não-farmacológicas

- Posicionamento
- Arejar o espaço
- Proporcionar ventoinha / leque
- Distração
- Cinesiterapia
- Drenagem postural
- Regular temperatura ambiente
- Providenciar espaços amplos

22

## Algoritmo de controlo da dispneia da pessoa com doença oncológica em fim de vida

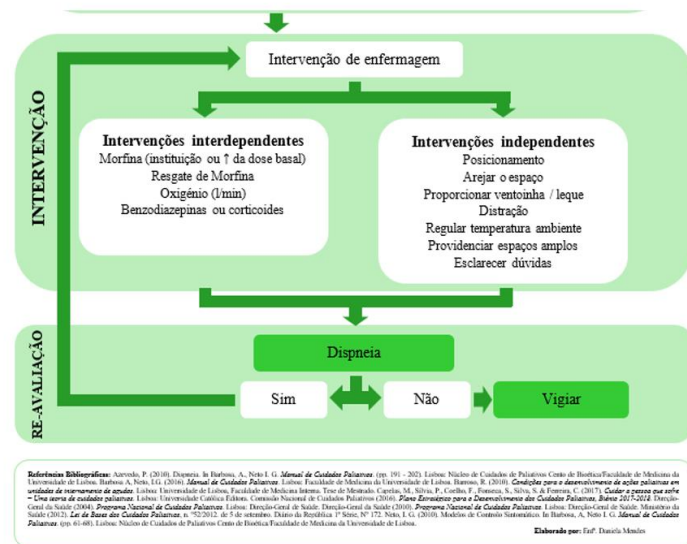
### Algoritmo para controlo na dispneia da pessoa com doença oncológica em fim de vida em contexto hospitalar



23

24





## Referências Bibliográficas

- Kuebler, K., & Berry, P. (2002). *End of life care*. In: Kuebler, K., Berry, P., & Heidrich, D. 23-37. Philadelphia, W.B. Saunders Company.
- Gift, A. G. (1989). Validation of a vertical visual analogue scale as a measure of clinical dyspnea. *Rehabilitation Nursing*, 14, 323-325.
- Gift, A. G. & Narsavage, G. (1998). Validity of the numeric rating scale as a measure of dyspnea. *American Journal of Critical Care*, 7, 200-204.
- Martinez, J. & Filho, A. (2004). Dyspnea. *Medicina-Ribeirão Preto*, 37, 199–20. Acedido a 20- 06-2014. Disponível em: [http://www.fmrp.usp.br/revista/2004/vol37n3e4/2\\_dispnia.pdf](http://www.fmrp.usp.br/revista/2004/vol37n3e4/2_dispnia.pdf)
- Monteiro, D. (2012). Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. (Dissertação de Mestrado). Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Neto, I. G. (2010a). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In Barbosa, A., Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2010b). Modelos de Controlo Sintomático. In Barbosa, A., Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 61-68). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pacheco, S. (2002). Cuidar a pessoa em fase terminal: perspetiva ética. Loures: Lusociência.

## Referências Bibliográficas

- Alves, M. L., Jardim, M. H. & Freitas, O. M. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*, 8, 115-124.
- Azevedo, P. (2010). Dispneia. In Barbosa, A., Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 191 - 202). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Barroso, R. (2010). *Condições para o desenvolvimento de ações paliativas em unidades de internamento de agudos*. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa. Tese de mestrado.
- Bausewein, C., Booth, S., Gysels, M. & Higginson, I. J. (2008). Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and nonmalignant diseases. *Cochrane Database Syst Review*. 1- 69.
- Campbell, M. L., Templin, T. & Walch, J. (2010). A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea. *Journal of Palliative Medicine*, 13(3), 285–290.
- Direção-Geral de Saúde (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direção-Geral de Saúde.
- European Association for Palliative Care. *Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Medical Education*. [Online] 2007. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=VmnUSgQm5PQ%3D>.

## Referências Bibliográficas

- Sapeta, P. & Lopes, M. (2006). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente. *Revista Referência II série*. Lisboa. 35-60.
- SECPAL (2006). *Guia de Cuidados Paliativos*. Disponível em URL: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
- Serrão, D. (1990). O doente terminal. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*, 2 (28), 35- 38.
- Thomas, S., Bausewein, C., Higginson, I. & Booth, S. (2011). Breathlessness in cancer patients - implications, management and challenges. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 459–69.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (2ª Edição). Lisboa: Climepsi Editores.
- Travies, S., Moore, S., Larsen, P., & Turner, M. (2005). Clinical indicators of treatment futility and imminent terminal decline as discussed by multidisciplinary teams in long-term care. *American journal of hospice & palliative medicine*. 22 (3), 204-210.
- Watson, J. (2005). Watson M, Lucas C. *Oxford Handbook of Palliative Care*. 1ª ed. New York: Oxford University Press.



**Apêndice 9 – Reflexão segundo o ciclo de Gibbs: a supervisão clínica como método de intervenção na formação de pessoas**



## Descrição

Durante o período de estágio no meu local de trabalho, um colega meu procurou-me com a intenção de partilhar inquietações sobre os cuidados a prestar a uma pessoa à sua responsabilidade. Após a formação e partilha de informação por mim já definida numa ação de formação tínhamos acordado em grupo que os apoiava nestas situações. A problemática emergia do meu tema, o controlo da dispneia, numa situação de uma utente com dispneia em fim de vida, não sabendo gerir a avaliação do sintoma nem a implementação das medidas mais adequadas.

Tratava-se de um Sr. de 57 anos de idade, com diagnóstico de neoplasia da próstata com metastização pulmonar. Residia no domicílio com apoio familiar, já parcialmente dependente na realização das atividades de vida diárias. Dá entrada no serviço de urgência por dispneia com FC de 110bpm, FR de 20 ciclos/min, respiração Cheyne-Stokes. Fica internado com diagnóstico da progressão da doença, com derrame pleural bilateral extenso. Em registo no diário clínico lia-se: “doente em fim de vida. Medidas de conforto. Sem indicação para manobras invasivas. Família com conhecimento do mau prognóstico”. O Sr. estava internado no serviço há cerca de 16 horas.

O meu colega tinha-se dirigido ao utente e realizado a avaliação da situação, após ter recebido o turno, nomeadamente, avaliou os sinais vitais e a saturação periférica de oxigénio. Do turno antecedente ficaram informações como: “doente sonolento, pouco reativo à estimulação dolorosa. Dispneico, fáceis de desconforto. De terapêutica prescrita tinha Paracetamol 1g, por via endovenosa de 8 em 8 horas e terapêutica inalatória igualmente de 8 em 8 horas. Aguarda, ainda, observação médica”.

Estávamos no turno da manhã. O meu colega abordou-me no sentido de validar a terapêutica farmacológica prescrita e também as intervenções não farmacológicas que pudessem ser aplicadas para confortar o doente e a sua família, que possivelmente o viria visitar durante o turno. Confrontou-me com o facto de tudo o que estava prescrito, não estar de acordo com o que já havíamos falado em momento de formação e também noutras conversas ocorridas na sala de trabalho. Da avaliação feita à medicação prescrita, concordei com o meu colega, que está contra ao que diz Marciniuk et al. (2011) e Kamal et al. (2012) que o uso de opióides em caso de dispneia é o indicado para ajudar a controlar este sintoma, concluímos a necessidade urgente

de contactar o médico assistente para efetuar uma revisão terapêutica. Contatámos o médico, por via telefónica, informámos o estado do utente e que por sinal ainda guardava uma observação médica, que não tinha acontecido depois de internado. O médico referiu que em 10 minutos estaria no serviço, e assim foi. O médico efetuou a sua avaliação, que foi de encontro à nossa avaliação e de imediato percebeu que o utente estava desconfortável, em esforço respiratório e o que necessitava era de cuidados de conforto. Contudo, sentia-se impotente em intervir com este doente, pois pensou, tal como eu e o meu colega, que o utente necessitava de cuidados por uma equipa diferenciada como a EIHSCP. Contudo, mesmo que fizesse essa articulação, a equipa não viria em tempo útil para cuidar deste doente e da sua família que estaria para vir. Efetuou revisão terapêutica, prescrevendo morfina por via endovenosa (acesso periférico colocado no serviço de urgência) e a respetiva dose de resgate, manteve o paracetamol e adicionou Brometo de butilescopolamina por via subcutânea em SOS, em caso de secreções. Como medida também complementar aos opióides podia ter prescrito uma benzodiazepina, visto estar documentado que muitas vezes a ansiedade associa-se a quadros de dispneia (Raymond et al., 2010 e Bonk, 2012). Ligou diretamente para a EIHSCP a fazer um pedido especial, para virem avaliar este doente em causa, explicando toda a situação. Os 3 percebemos que iria ser necessário ajustes terapêuticos.

De imediato foi administrada a terapêutica prescrita. O meu colega esperou cerca de 30 minutos e de seguida prestou os cuidados de higiene e conforto ao doente, no leito, pois a pessoa não reunia condições para se deslocar ao wc, e aceitou ser cuidada no leito. Logo de seguida, o meu colega chamou-me para conhecer o doente e discutir com ele medidas a serem acrescidas para o bem-estar do doente e ajudá-lo neste mesmo sentido. A prioridade de cuidados não tinha sido realizada, pois tinham sido prestados os cuidados de higiene e só depois fui solicitada para ajudar a planear as ações de promoção do conforto. Logo aqui se percebe a cultura enraizada que existe em fazer todas as atividades iguais, todos os dias a todos os doentes, como reforça Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) que o meio hospitalar fere a identidade individual, os sujeitos são privados de roupas e objetos pessoais, vestem um pijama ou bata igual ao dos outros internados, com normas para serem cumpridas, como horários de refeições, hora das visitas ou cuidados de gerais.

Aproximei-me do doente e apresentei-me. Chamei-o pelo nome e ele dirigiu o seu olhar ao meu encontro. Perguntei-lhe se se sentia melhor e ele acenou-me com a

cabeça dizendo que sim. Perguntei se o podia posicionar de forma mais sentada no leito, para proporcionar uma melhor ventilação e o mesmo respondeu-me que sim. Assim o fiz, posicionei-o, liguei a ventilação do quarto para ar mais fresco. Tentei abrir a cortina da janela, mas percebi que não queria, mostrando uma cara desagradável. Fechei a cortina e desci o estore até meio, proporcionando um ambiente mais calmo e tranquilo. Tentei falar com o doente, procurando saber fatores de alívio ou de agravamento, mas o doente parecia estar exausto com toda a sua situação de doença, preferindo não falar. Ainda assim, referi que eu e o meu colega estávamos para o ajudar e se por algum momento necessitasse de falar, nós estaríamos disponíveis para o ouvir. De acordo com Cameron (1993) citado por Nicolau (2013) o conforto é construído pelo enfermeiro que cuida, mas determinado ou dirigido pelo doente que é cuidado. Toda esta minha abordagem realizada na presença do meu colega.

Cerca de duas horas depois da primeira administração da terapêutica, foi necessário administrar um resgate por intensificação da dispneia, observado sinais como taquipneia, adejo nasal e respiração abdominal, como nos refere Campbell et al., 2010. Cerca de 30 minutos depois chegou a esposa e as duas filhas.

A família, que nos encontrou dentro do quarto, questionou sobre o estado de saúde do doente. De imediato o meu colega apresentou-se. Informou-as que o médico tinha observado e adequado a terapêutica e num tom de voz mais baixo acrescentou que estaríamos à espera de uma outra equipa mais diferenciada capaz de lidar com situações de elevada complexidade, nomeadamente CP em fim de vida. Notou-se uma profunda tristeza naquelas 3 pessoas, com o olhar molhado. A esposa referiu: “se ele não sofrer mais, por nós está tudo bem. Já sabíamos que isto ia acontecer”.

## **Pensamentos e sentimentos**

Os percursos nos estágios anteriores permitiram-me que, neste estágio, conseguisse por em prática os conhecimentos e competências adquiridas, fundamentais no meu desenvolvimento profissional. Com este evento senti uma enorme gratidão por todo o meu percurso e deste modo conseguir atuar em situações de maior complexidade e principalmente, ser uma colega de referência para ajudar a esclarecer e delinear intervenções com o principal objetivo de cuidar do doente e família na promoção do conforto.

A formação realizada por mim revelou-se sensibilizadora no que se refere ao cuidar de doentes em fim de vida. Se por um lado, ainda são implementadas medidas fúteis, como avaliação da saturação de oxigénio, por outro lado percebe-se que não passa despercebido a ideia de que algo de diferente pode ser feito e que visualizar o plano terapêutico inquieta as pessoas de modo a olharem criticamente para o mesmo e perceberem que não está ajustado face às necessidades do doente. Até podem não saber especificamente o que é melhor, mas só o facto de perceberem que o plano não corresponde às necessidades, dão início à procura de uma intervenção melhor e faz-me pensar que valeu a pena este meu investimento.

Se por um lado senti gratidão pelo meu percurso e por todo o meu investimento, por outro lado, mantinha-se a insatisfação na articulação de cuidados entre equipas distintas, que seria primordial quando o foco comum de intervenção é o doente e sua família. O facto de doente não ter sido observado em internamento (porque entrou no turno da noite) e por não haver uma equipa diferenciada capaz de dar respostas de “urgência” em casos de complexidade elevada e instáveis provoca, em mim uma angústia e revolta.

Senti confiança e segurança no meu trabalho em relação à forma como efetuei o ato de supervisão clínica e transmiti conhecimentos na temática em estudo, com o objetivo único do cuidado ao doente e sua família.

## **Avaliação**

Com a situação descrita, encontro fatores que facilitaram a supervisão clínica, objetivo por mim delineado como motor para implementação do projeto. Entende-se por supervisão clínica um processo de desenvolvimento profissional e pessoal, proporcionado momentos de reflexão através da noção de experiências clínicas de forma a aprofundar e perceber oportunidades de melhoria, facilitando o processo de tomada de decisão quando os enfermeiros se deparam com problemas ou dificuldades decorrentes da prática (Alarcão e Tavares, 2013; Macedo, 2012). A procura que existe em tirar de mim a maior e melhor informação para a prestação de cuidados, faz com que todo o meu percurso faça sentido. Só posso transmitir segurança no saber que tenho e transmito aos meus colegas se estes encontrarem em mim as respostas e apoio que necessitam para contribuir para a melhoria de



cuidados prestados todos os dias aos nossos utentes e suas famílias. As estratégias por mim validadas, com o meu colega, fazem-me sentir a responsabilidade como modelo. Isto só é possível com tudo o que aprendi em estágios anteriores e toda a evidência científica com a qual contatei e que integro. Ainda existe um longo caminho a percorrer no que se refere à prestação de cuidados resultados dos melhores cuidados à pessoa em fim de vida, mesmo em contexto não adequado a esta fase da vida.

É necessário um trabalho contínuo de formação e informação sobre cuidados paliativos às equipas de enfermagem não especializadas na área. Saber identificar e avaliar um doente em fim de vida, levantar os problemas e delinear um plano de cuidados adequado faz parte das competências da enfermagem, assim como refletir de forma crítica um plano delineado previamente e ter a sensibilidade e conhecimento para identificar as lacunas existentes. Como nos refere Kolcaba (2003) a pessoa só poderá esperar a sua morte pacificamente se forem asseguradas medidas de conforto.

Mas existe ainda um longo caminho a percorrer no que se refere à necessidade de reorganização dos recursos das equipas, por forma a conseguirem uma melhor e mais eficaz articulação e respostas às necessidades encontradas, à circunstância de vida dos utentes.

## **Análise**

As expetativas para este estágio no meu local de trabalho eram enormes e motivadoras. Conseguir implementar o meu projeto de melhoria de cuidados, nomeadamente no controlo da dispneia em pessoas em fim de vida, com as competências adquiridas anteriormente a nível relacional, técnico e científico faziam-me sentir privilegiada no sentido de poder e saber partilhar com os colegas da equipa o conhecimento e competências adquiridos. A segurança e a confiança que senti foram aspetos positivos e que refletiram uma aprendizagem positiva desenvolvida anteriormente.

A situação escolhida recai sobre situações que justificam a necessidade que tive em estudar este tema. A entrada de doentes em fim de vida pela porta de urgência geral de um hospital, a inadequada articulação entre equipas diferenciadas, a falta de

conhecimentos sobre o que é cuidar em fim de vida foram os motivos que me levaram a estudar e que se manifestam nesta situação em concreto. A Direção Gera-Saúde (2004) já havia referido que os hospitais não são locais vocacionados para cuidar pessoas em situações de fragilidade próximas da morte e sofrimento, assim como Alves, Jardim e Freitas (2012) já reforçaram a ideia que os hospitais não estão preparados para a prestação de cuidados paliativos, particularmente das pessoas em fim de vida.

A avaliação da situação torna visível a preocupação que pode existir nos profissionais de saúde, nomeadamente na equipa de enfermagem em procurar as intervenções mais adequadas para cuidar desta população tão frágil e vulnerável que está devido à situação de doença e à proximidade da morte que afeta todo o núcleo familiar. Estes atos de supervisão clínica facilitaram a partilha de conhecimento e contribuíram para a formação de profissionais interessados na promoção da prestação de cuidados de qualidade. Refletir com o colega sobre as medidas a implementar, farmacológicas e não farmacológicas, evidência a humildade de saber reconhecer que não sabe e que quer saber.

Perante a situação descrita, é identificável as falhas que existem na prestação de cuidados, que englobem uma avaliação completa dos doentes para planeamento das intervenções que correspondam às necessidades dos doentes. Sabendo-se que o controlo sintomático consiste em saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os vários sintomas que surgem no decorrer da doença (Neto, 2010a), neste caso específico o colega reconheceu a existência da dispneia, procurando os sinais mais prevalentes, como é o caso do adejo nasal, a taquipneia ou a respiração abdominal (Twycross, 2003; Neto, 2010b), mas por momento algum pensou em pedir ao doente que avaliasse a sua dispneia, usando instrumentos de avaliação quantificáveis e fáceis de usar, como é o caso da escala numérica como recomenda Del Fabbro, Dalal, e Bruera (2006), Thomas, Bausewein, Higginson e Booth (2011). Coloco em causa a avaliação do doente sobre a sua dispneia, pois o mesmo mantinha a capacidade cognitiva para fazer essa avaliação. Ainda assim, caso não fosse possível, haveria outra forma de efetuar esta avaliação, recorrendo ao instrumento da escala Respiratory Distress Observation Scale®, indicada para pessoas com comprometimento cognitivo (Corcoran, 2013).

As intervenções terapêuticas têm como finalidade assegurar um controlo sintomático constante e reduzir a ocorrência de crises que possam agravar a

qualidade de vida do doente e aumentar a sua ansiedade e a dos familiares e cuidadores (Neto, 2008).

Esta situação foi falada na equipa, mostrando a necessidade de investir em conhecimento e formação em áreas distintas que permitam o adequado cuidado pelas pessoas em situação de doença e suas famílias e também de o enfermeiro dar mais importância ao bem-estar da pessoa, do que à relevância da sua necessidade de orientação. A título de recomendação, sobre a importância da formação nesta área, relembrei as oportunidades que a instituição oferece a nível de formação, especificamente nesta área de cuidados paliativos, informando haver uma a duas vezes por ano um curso básico de cuidados paliativos.

## **Conclusão e planeamento de ação**

Com o progresso nos estudos, na área da enfermagem, cada vez mais são fornecidas ferramentas para colocarmos em prática e fazer a diferença na prestação de cuidados, com as competências exigidas pelo plano de estudos pela Ordem dos Enfermeiros, promovendo assim níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão (Ordem dos Enfermeiros, 2010). Ainda pelo regulamento emitido pela Ordem dos Enfermeiros, o enfermeiro especialista tem o dever de atuar sobre todos os níveis de promoção da saúde/prevenção da doença, mobilizando conhecimentos e competências.

Assim, a implementação do projeto dependente de situações descritas anteriormente, que mereçam um olhar crítico. A promoção do conforto promove o bem-estar do doente e sua família e é deste modo que continuarei a efetuar a partilha de conhecimento e o incentivo na procura de formação e informação, por forma a que sejam sempre garantidas e colocadas em práticas as mais recentes e melhores evidências científicas.

Como refere Canadian Nurses Association (2008), o conceito de prática de enfermagem avançada envolve a análise e síntese de conhecimentos, compreensão, interpretação e aplicação da investigação em enfermagem e desenvolvimento e promoção do conhecimento e da profissão como um todo.

## Referências bibliográficas

Alarcão I. & Tavares, J. (2013). *Supervisão da Prática Pedagógica - Uma Perspectiva de Desenvolvimento e Aprendizagem*. Coimbra: Edições Almedina, SA.

Alves, M. L., Jardim, M. H. & Freitas, O. M. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*, 8, 115-124.

Bonk, A.K. (2012). Management of dyspnea in a patient with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*. 39 (3), 257-260.

Campbell, M. L., Templin, T. & Walch, J. (2010). A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea. *Journal of Palliative Medicine*. 13(3), 285–290.

Canadian Nurses Association (2008). *Advanced Nursing Practice: A National Framework*. Ottawa: Canadian Nurses Association.

Corcoran, E. (2013). Palliative care and dyspnea. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17 (4), 438-440.

Del Fabro, E., Dalal, S. & Bruera, E. (2006). Symptom control in palliative care – part III: dyspnea and delirium. *Jornal of palliative medicine*, 9 (2), 422-436.

Direção Geral de Saúde (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.

Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C. & Abernethy, A. P. (2012). Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options. *Journal of Palliative Medicine*, 15 (1), 106-114.

Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice: A Vision for Holistic Care and Research*. New York: Springer.

Macedo, A. (2012). *Supervisão em Enfermagem: Construir as Interfaces entre a Escola e o Hospital*. Santo Tirso: De Facto Editores.

Marciniuk D. D., Goodridge, D., Hernandez, D., Rocker, G., Balter, M., Bailey, P. ... Brown, C. & Society, C. T. (2011). Managing dyspnea in patients with advanced

chronic obstructive pulmonary disease: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal*, 18, 1-10.

Neto, I. G. (2008). As conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Dor*, 16, 27-34.

Neto, I. G. (2010a). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In Barbosa, A., Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Cento de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2010b). Modelos de Controlo Sintomático. In Barbosa, A, Neto I. G. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 61-68). Lisboa: Núcleo de Cuidados de Paliativos Cento de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Nicolau, C. (2013). Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa.

Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em Família: Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Ambar.

Thomas, S., Bausewein, C., Higginson, I. & Booth, S. (2011). Breathlessness in cancer patients - implications, management and challenges. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 15(5), 459–69.

Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. (2ª Edição). Lisboa: Climepsi Editores.

